

Seelig, Sylvia

**Multiple Sklerose –  
Untersuchung über die Bedeutung der Sozialen Arbeit  
für Menschen mit MS im Hinblick auf Empfehlungen für  
die Planung von Unterstützungsangeboten**

eingereicht als  
MASTERARBEIT  
an der  
HOCHSCHULE MITTWEIDA  
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Fakultät Soziale Arbeit

Roßwein, 2014

Erstprüfer: Prof. Dr. phil. Steffi Weber-Unger-Rotino

Zweitprüfer: Prof. Dr. phil. Barbara Wedler

**Bibliographische Beschreibung:**

Seelig, Sylvia:

Multiple Sklerose – Untersuchung über die Bedeutung der Sozialen Arbeit für Menschen mit MS im Hinblick auf Empfehlungen für die Planung von Unterstützungsangeboten. 89S.

Roßwein, Hochschule Mittweida/Roßwein (FH), Fakultät Soziale Arbeit,  
Masterarbeit, 2014

Multiple sclerosis – A study about the consideration of social work for people who suffer from multiple sclerosis, with regard to recommendations for further strategies of supporting offers

**Kurzreferat:**

Diese Masterarbeit beschäftigt sich mit dem Krankheitsbild der Multiplen Sklerose und den weiteren medizinischen und sozialen Aspekten, die bei der Erkrankung eine Rolle spielen. Ein wesentlicher Bestandteil der Arbeit ist die Untersuchung der Bewältigungsansätze und der bestehenden sozial-psychologischen Angebote für die Betroffenen. Um die aus der Literaturrecherche gesammelten Informationen zu untermauern, wurden 4 Interviews mit MS-Patienten durchgeführt, ausgewertet und angefügt. Dadurch sind keine allgemeingültigen Aussagen möglich oder ein konkreter Leitfaden für Unterstützungsmöglichkeiten geschaffen, aber es werden anhand von Beispielen Anregungen für die Weiterentwicklung von sozialen Hilfsprojekten gegeben.

The matter of this master thesis is about the symptoms of multiple sclerosis and additional medical and social aspects, that are a matter of this disease. An essential element of this paper is the research of approaches to overcome and present socio-psychological offers for the persons in question. To substantiate the collected informations from the literature research, interviews with patients have been made, evaluated and attached. As a result of this research it is neither possible to make a general prediction nor has there been created a specific guideline of possibilities to support, but based on examples, this work gives suggestions for the development of social aid projects.

## **Inhaltsverzeichnis**

<b>1 Einleitung</b>	<b>6</b>
<b>2 Die Multiple Sklerose</b>	<b>8</b>
2.1 Begriffsklärung	8
2.1.1 Multiple Sklerose	8
2.1.2 Neurologische Grundlagen	9
2.2 Ursachen	10
2.2.1 Umwelt und Vererbung	10
2.2.2 Infektionen	11
2.2.3 Einflüsse auf die Schubaktivität	11
2.3 Häufigkeit/Auftretenswahrscheinlichkeit	12
2.4 Verlaufsformen	13
2.4.1 Schübe	14
2.4.2 Schubförmige und chronisch-progrediente Verlaufsform	14
2.4.3 Maligne und benigne Verlaufsform	15
2.5 Symptome	16
2.5.1 Kognitive und psychische Symptome	17
2.5.2 Körperliche Symptome	18
2.6 Diagnose	18
2.7 Therapie	20
2.7.1 Medikamentöse Therapie	20
2.7.2 Ergänzende Therapieangebote	21
2.7.3 Alternative Therapien	22
2.8 Prognose	22
<b>3 Bedeutung der Sozialen Arbeit für chronische Krankheiten</b>	<b>24</b>
3.1 Soziale Arbeit im Gesundheitswesen	24
3.1.1 Probleme	25
3.1.2 Aufgaben	25
3.2 Soziale Arbeit als Teil sozialer Netzwerke	27

---

<b>4 Besondere Herausforderungen bei Multipler Sklerose .....</b>	<b>30</b>
4.1 Der Weg zur Diagnose .....	30
4.2 Lebenslange Therapie und klinische Studien.....	31
4.3 Alltagsbewältigung .....	32
4.4 Geschlechterspezifische Unterschiede bei der Krankheitsbewältigung.....	34
<b>5 Bestehende Unterstützungsangebote für MS-Patienten .....</b>	<b>35</b>
5.1 Selbsthilfegruppen.....	35
5.2 Verbände .....	36
5.3 Freizeitangebote .....	37
5.4 Sozialdienste .....	37
5.5 Einzelfallhilfe und Familienhelfer .....	38
<b>6 Forschungsteil.....</b>	<b>40</b>
6.1 Vorbemerkungen.....	40
6.1.1 Methodenwahl und Forschungsfragen .....	40
6.1.2 Teilnehmerauswahl und Kontaktaufnahme.....	41
6.1.3 Transkriptionsregeln .....	42
6.2 Auswertung der Interviews .....	43
6.2.1 Interview mit B1 (weiblich).....	43
6.2.2 Interview mit B2 (männlich).....	46
6.2.3 Interview mit B3 (weiblich).....	49
6.2.4 Interview mit B4 (männlich).....	53
6.2.5 Zusammenfassung.....	56
<b>7 Empfehlungen für die Planung von Unterstützungsangeboten .....</b>	<b>60</b>
7.1 Vielfältigkeit .....	60
7.2 Kontinuität.....	61
7.3 Interdisziplinarität .....	62
7.4 Bekanntheit .....	62
7.5 Kosten und Entfernung .....	63
<b>8 Schlussbetrachtung .....</b>	<b>64</b>

<b>Anhang</b> .....	66
A1 Interview 1 .....	66
A2 Interview 2 .....	70
A3 Interview 3 .....	74
A4 Interview 4 .....	81
 <b>Literaturverzeichnis</b> .....	 86
 <b>Ehrenwörtliche Versicherung</b> .....	 89

## **1 Einleitung**

Neben dem Masterstudium arbeite ich in einer speziellen medizinischen Einrichtung für Multiple Sklerose-Patienten in Dresden. Die Betroffenen suchen das Zentrum zur medizinischen Versorgung auf und nehmen an klinischen Studien teil. Meine Aufgabe besteht darin, verschiedene Testungen mit ihnen durchzuführen, Termine zu koordinieren und als Ansprechpartner bei Fragen oder Problemen zur Verfügung zu stehen. Diese Tätigkeit bereitet mir sehr viel Freude und ich gewinne immer wieder neue Erkenntnisse über die Erkrankung und den Umgang mit den Erkrankten. Da sich außerdem in meinem näheren Umfeld zwei Menschen mit Multipler Sklerose befinden, interessiert mich dieser Themenkomplex zusätzlich. Deshalb habe ich mich entschlossen das Thema für die wissenschaftliche Auseinandersetzung in meiner Abschlussarbeit zu verwenden.

Dass ich die inhaltlichen Schwerpunkte auf die problematischen Lebensumstände der Betroffenen und die daraus resultierenden Herausforderungen an Unterstützungsangebote gelegt habe, ist Ursache meiner subjektiven Beobachtungen der gegenwärtigen Situation. Bei den zwei Fällen, die mich persönlich sehr beschäftigen, konnte ich miterleben welche Schwierigkeiten durch die Multiple Sklerose, kurz MS, entstehen können und dass sich die Suche nach einer geeigneten Hilfe nicht immer ganz einfach gestaltet. Auch in der Arbeit mit den Patienten des Klinikums stellte ich aufgrund von Äußerungen fest, wie viele unterschiedliche Bereiche des Lebens durch die Erkrankung beeinträchtigt werden. Die Betroffenen schilderten häufig ebenfalls mangelnde Unterstützung und den Wunsch nach einer stärkeren Vernetzung von Leistungen. Da dies alles Erfahrungsberichte sind, wollte ich mich selbst mit der Problematik vertraut machen und dazu theoretische und praktische Quellen hinzuziehen.

Bevor ich einen kurzen Überblick über die vorliegende Arbeit gebe, möchte ich noch Stellung zu der Trennung von Beratungs- und Unterstützungsangeboten und mein Handeln in dieser Abhandlung erklären. Laut Titel befasst sich die Masterarbeit mit den Unterstützungsmaßnahmen der Sozialen Arbeit. Das bezieht die Beratungsleistungen insofern nicht mit ein, aber in der Praxis werden beide

Aufgaben sehr oft von den Ausübenden verknüpft. Deshalb halte ich es für sinnvoll die beratenden Tätigkeiten der genannten Unterstützungssysteme nicht komplett von der Arbeit auszuschließen und sie finden an einigen Stellen trotzdem Erwähnung.

Zuerst gehe ich auf die wesentlichen Merkmale und Fakten der Multiplen Sklerose ein. Dabei werden die Entstehung, die Krankheitsanzeichen, die unterschiedlichen Verlaufsformen und weitere Aspekte beschrieben. Des Weiteren sollen Behandlungsverfahren, Diagnosekriterien und die Aussichten für die Patienten erörtert werden. Darauf folgt die inhaltliche Auseinandersetzung mit der Rolle der Sozialen Arbeit für chronische Erkrankungen. Unter diesem Punkt beleuchte ich die Leistungen der Sozialarbeit im Gesundheitswesen und die ergänzende Funktion bei sozialen Stützsystemen näher. Anschließend gebe ich einen Einblick in die möglichen Bewältigungsaufgaben, denen Menschen, die an Multipler Sklerose leiden, ausgesetzt sind. Das schließt Themen wie die Gestaltung des Alltages mit der Krankheit, Unterschiede im Umgang mit der Krankheit zwischen Männern und Frauen sowie Herausforderungen aufgrund der medizinischen Faktoren von Diagnose und Therapie ein. Danach beziehe ich mich auf einige der aktuellen Unterstützungsleistungen für MS-Patienten. Im nächsten Abschnitt nehme ich Bezug auf die von mir im Vorfeld durchgeführten Interviews mit vier Betroffenen. Nach der Erläuterung allgemeiner Hinweise zum methodischen Vorgehen und Vorüberlegungen, komme ich zur Analyse der Gespräche. Dazu habe ich eine Untergliederung der Aussagen vorgenommen und sie anhand dieser untersucht. Abschließend habe ich Empfehlungen für die Planung künftiger Maßnahmen zur sozialpsychologischen Unterstützung von Erkrankten ausgearbeitet und möchte sowohl einen Ausblick als auch Anregungen für die Soziale Arbeit im Bereich der MS-Behandlung und allgemein im Gesundheitswesen geben.

## **2 Die Multiple Sklerose**

In diesem Kapitel geht es darum die neurologische Erkrankung Multiple Sklerose etwas näher zu beleuchten, um ein Grundverständnis für diese Krankheit herzustellen. Das dient als wichtige Basis für die Auseinandersetzung mit möglichen Problemen der Betroffenen und den Handlungsbedarfen für die Soziale Arbeit. Durch Kenntnisse zum Beispiel über Symptome, Diagnostikverfahren sowie Therapiemethoden wird die Situation der Patienten deutlicher und die späteren Ausführungen nachvollziehbarer.

### **2.1 Begriffsklärung**

Nach heutigen Erkenntnissen wurde die Multiple Sklerose Anfang bis Mitte des 19. Jahrhunderts erstmalig als eigenständige Erkrankung wahrgenommen und in der medizinischen Literatur beschrieben. Was natürlich nicht bedeutet, dass sie erst seit dem existiert, sondern die Zuordnung verschiedener Symptome zu einem neuen Krankheitsbild erst in dieser Zeit von verschiedenen Fachleuten vorgenommen und geprüft wurde. (Kesselring, 1997, 13ff) Heutzutage wissen schon viele Menschen etwas mit dem Begriff Multiple Sklerose anzufangen. Allerdings beschränkt sich das häufig auf ein „Gehört haben“ der Krankheitsbezeichnung und der Zuteilung zu den neurologischen Erkrankungen. Die genaueren Fakten über MS kennen meist nur Betroffene und das Fachpersonal. Zur Verständlichkeit deswegen zunächst erst einmal zu der Begrifflichkeit Multiple Sklerose und den neurologischen Aspekten.

#### *2.1.1 Multiple Sklerose*

Der Name Multiple Sklerose geht auf zwei wesentliche Merkmale der Erkrankung zurück. Zum einen können mehrere verschiedene Bereiche des Gehirns und Rückenmarks, zusammengefasst des Zentralen Nervensystems (ZNS), von den spezifischen Krankheitserscheinungen betroffen sein, was den Terminus multiple erklärt. Zum anderen entstehen Vernarbungen an den Entzündungsstellen, auch als Verhärtungen bezeichnet und diese werden mit dem griechischen Wort „Sklerose“ umschrieben. Alternativ verwenden vor allem Ärzte auch manchmal noch den Begriff Encephalomyelitis disseminata, was so viel wie verstreute, verteilte Gehirn- und Rückenmarkentzündung heißt. Diese Bezeichnung



unterstreicht eher die akute Phase der Erkrankung und weniger die Folgen für die Nervenbahnen, wogegen das Erscheinen mehrerer Entzündungen oder eben Verhärtungen gleichzeitig in beiden Termini Bedeutung findet. (Besser/Krämer, 1989, 10), (Rüttinger, 1990, 1)

### *2.1.2 Neurologische Grundlagen*

Das zentrale Nervensystem des Menschen umfasst mehr als 20 Milliarden Zellen, die für bestimmte Funktionen des Körpers als Steuerungsinstrument verantwortlich sind. Über Nervenfasern, sogenannte Axone, sind diese miteinander verknüpft und tauschen Impulse aus. Dieser Austausch ist nur reibungslos und schnell möglich, weil die Fasern durch eine Art Isolierungsschicht umgeben sind. Die Ummantelung wird als Markscheide bezeichnet und besteht hauptsächlich aus Myelin. Auf bildgebenden Verfahren sind die Nervenzellen als graue und die Nervenfasern durch die Myelinschicht als weiße Flächen erkennbar. In den weißen Bereichen, also den Fasern mit ihrer Schutzhülle, kommt es bei der Multiplen Sklerose zu Entzündungen und daraus resultierenden Verletzungen des Mantels. Den Erkenntnissen nach wird die Markscheide abgetragen oder abgebaut bis hin zum völligen Freilegen der Nervenfasern, weil körpereigene Stoffe sich gegen sie richten, weswegen die MS mittlerweile zu den Autoimmunerkrankungen zählt. Dieser Vorgang, der Entmarkung, geschieht oft an mehreren Stellen und Regionen im Gehirn und hat sogenannte Entzündungsherde oder Plaques zur Folge, die anfänglich kleiner und später größer sind und innerhalb eines sehr unterschiedlich andauernden Zeitraums wieder verschwinden. Der Körper schafft es nur geringfügig das zerstörte Myelin wieder zu regenerieren. Durch die Schädigung der Faserhülle wird die Impulsweiterleitung gehemmt und es entstehen größtenteils Vernarbungen in den betreffenden Bereichen. Auf diesen Entmarkungsprozess sowie seine Konsequenzen für die Informationsverarbeitung im zentralen Nervensystem lassen sich die verschiedenen Symptome von MS-Patienten zurückführen. (Bauer, 1987, 15ff), (Haas, 2009, 8ff)

## 2.2 Ursachen

Es existieren mittlerweile verschiedene Ansätze, die die Entstehung dieser entzündlichen Entmarkungserkrankung erklären sollen. Bislang sind die tatsächlichen Ursachen allerdings noch nicht vollständig erforscht. Durchgesetzt hat sich die Annahme, dass ein Zusammenspiel mehrerer Einflüsse dazu beiträgt, dass eine Person an Multipler Sklerose erkrankt. Außerdem gibt es Vermutungen, dass sich verschiedene Faktoren auf das Auftreten der bei vielen Patienten krankheitsspezifischen Schübe auswirken. Die genaue Erklärung eines Schubes und seiner Bedeutung folgt im Abschnitt 2.4.1 An dieser Stelle soll es zunächst einmal nur um die möglichen Auslöser der MS und ihrer Symptomausbrüche gehen und die bisher am stärksten diskutierten kurz dargestellt werden.

### 2.2.1 Umwelt und Vererbung

Aufgrund des erhöhten Anstiegs der Krankheitsrate in bestimmten Gebieten der Welt, mehr dazu im nachfolgenden Kapitel 2.3, werden genetische Faktoren und Umweltbedingungen als Ursachen diskutiert. Zum Beispiel legen Studien nahe, dass das Aufwachsen auf Teilen der Erde mit einem vermehrten Krankheitsvorkommen, Menschen auch nach dem Umzug in eine andere Region beeinflussen kann. Forschungen zu ganz gezielten Aspekten wie der Anzahl an Sonnenstunden, Wohnverhältnissen, gesellschaftlichen Gegebenheiten und der Ernährung lieferten aber keine eindeutigen Rückschlüsse auf das Einwirken für die Ausbildung der neurologischen Erkrankung. Deswegen ist nach wie vor unklar, welche Umweltfaktoren den Prozess determinieren und sich in anderen Bereichen der Welt günstiger gestalten, so dass das Erkrankungsrisiko gesenkt wird. Dass eine genetische Veranlagung zu den Ursachen der Multiplen Sklerose zählt, ist ebenso vage. Es konnten zwar einige Fälle verzeichnet werden bei denen mehrere Familienmitglieder erkrankt sind, vor allem Geschwister. Wiederum sind die Wahrscheinlichkeiten so gering, dass es nicht ausreicht daraus auf eine große Bedeutung der vererbten Anlagen zu schließen. Trotzdem besteht weiterhin die These, dass eine gewisse genetisch bedingte Disposition als Ursache in Frage kommt. Die Betroffenen haben sozusagen keine schwerwiegenden Gendefekte übermittelt bekommen, die die Krankheit unmittelbar auslösen, sondern ihr

Körper ist empfänglicher bzw. ihr Immunsystem reagiert anders und entwickelt verstärkte Abwehrmechanismen gegen andere Einflüsse. (Rüttinger, 1990, 5ff)

### *2.2.2 Infektionen*

Untersuchungen zur Ursache der Multiplen Sklerose gehen ebenfalls davon aus, dass es Infektionen gibt, die im frühen Jugendalter dafür sorgen, dass eine Veranlagung zu Immunreaktionen hervorgerufen wird, die für die Entstehung der Krankheit maßgebend sein könnten. Entweder der Infekt heilt nicht völlig aus, so dass zwar keine krankheitsspezifischen Reaktionen mehr auftreten, aber das Abwehrsystem weiterhin gegen Erreger ankämpft und sich dabei selbst schwächt. Oder es findet eine Gesundung statt, aber der Körper verwechselt sozusagen die eigenen Bestandteile mit fremden und fängt deshalb an sich anzugreifen. Welche Viren das genau sein könnten ist auch noch unsicher, aber es wird davon ausgegangen, dass sie bei den meisten Menschen relativ harmlos wirken und nur bei wenigen dafür sorgen, dass die spätere Erkrankung in Zusammenhang mit der genetischen Disposition begünstigt wird. Zwischenzeitlich waren unter anderem Erreger verschiedener Kinderkrankheiten Bestandteil der Forschung, ebenso wie eine veränderte Form des HI-Virus. Deswegen sind immer wieder Gerüchte entstanden, dass die MS ansteckend sein könnte, was für die Betroffenen häufig zu zusätzlichen Problemen mit ihrem Umfeld gesorgt haben könnte. Allerdings ist diese Vermutung nicht bestätigt und es gibt keine medizinischen Fakten, die darauf hinweisen, dass eine Übertragung von Mensch zu Mensch außer mittels Genetik möglich ist. (Haas, 2009, 14)

### *2.2.3 Einflüsse auf die Schubaktivität*

Nicht nur der Ursprung der Erkrankung wird erforscht, sondern auch die Untersuchung von schubauslösenden Faktoren spielt eine Rolle in der medizinischen Auseinandersetzung mit der Multiplen Sklerose. Es existieren Hinweise darauf, dass verschiedene Aspekte dazu beitragen können einen akuten Krankheitsanfall hervorzurufen. Bislang konnten noch keine Kriterien wissenschaftlich fundierten Studien dauerhaft standhalten, aber die Klärung dieser möglichen Einflüsse würde auch weitere Rückschlüsse auf die allgemeinen Ursachen mit sich bringen. Viele Betroffene versuchen auch selbst

Zusammenhänge zwischen dem Feststellen von Symptomen und unterschiedlichen Lebensumständen zu erkennen. Aus den gesammelten Ergebnissen konnten lediglich sehr diffuse und nicht validierte Faktoren ermittelt werden. Es wird angenommen, dass zum Beispiel psychische und körperliche Belastungszustände wie emotionaler Stress und depressive Stimmungslagen den Krankheitsverlauf negativ beeinflussen können. Des Weiteren wirken sich Verletzungen der Hirn- und Rückenmarksregion, virale Infekte und Veränderungen in der allgemeinen Lebensführung wahrscheinlich ebenfalls auf die Schubaktivität aus. (Heckl, 1994, 109ff) Kurz zusammengefasst sollten Betroffene die bestehenden Empfehlungen für eine gesundheitsfördernde Gestaltung ihres Lebens wie jeder andere beachten, um die daraus resultierenden Reaktionen des Immunsystems zu verringern.

### **2.3 Häufigkeit/Auftretenswahrscheinlichkeit**

Die Forschung und Weiterentwicklung der Diagnostikverfahren in den letzten Jahrzehnten hat dazu beigetragen, dass die Multiple Sklerose mittlerweile genauer und schneller erkannt werden kann und eine unter Vorbehalten relativ präzise Aussage über die Krankheitshäufigkeit möglich ist. Danach gehört die MS zu den am stärksten vertretenen andauernden Erkrankungen des zentralen Nervensystems. Schätzungsweise fällt die Anzahl der Betroffenen aber sogar noch höher aus, weil die Symptome nach wie vor nicht immer eindeutig zugeordnet werden können und deshalb keine Diagnose vorliegt. Unterschiedliche Gegebenheiten der medizinischen Versorgung in den Teilen der Welt sorgen ebenfalls für eine Abweichung der tatsächlichen Frequenz an Krankheitsfällen gegenüber der Zahl an nachgewiesenen und dokumentierten Fällen. Aktuelle Statistiken weisen mehr als 120 000 an Multiple Sklerose erkrankte Personen in Deutschland auf und innerhalb von 24 Monaten werden in der Bundesrepublik bis zu 4500 weitere Krankheitsvorkommen verzeichnet. In globalen Schätzungen beläuft sich die Prävalenz, das heißt der Wert von Betroffenen zum Zeitpunkt der Erfassung, auf 2,5 Millionen. Die Multiple Sklerose ist eine der chronischen Erkrankungen, die schon in jungen Jahren teils erhebliche Beeinträchtigungen zur Folge haben kann. Bis zu 50% der Patienten bemerken erste Veränderungen bevor sie 30 Jahre alt sind. Im Gegensatz zu anderen Krankheiten können längere

Zeiträume zwischen den ersten Symptomen sowie der Feststellung liegen. Deswegen siedelt man das wahrscheinlichste Alter bei Beginn der MS in die Jahre zwischen dem 20. und dem 40. Lebensjahr an. (Krämer, 2010, 8f) Frauen erkranken etwa doppelt so häufig an dieser Störung wie Männer, wofür es allerdings bisher keine wissenschaftlichen Erklärungen gibt. (Fratzer/Hoffmann, 1990, 20)

Wie bereits erwähnt, bestehen Unterschiede bei der Auftretenswahrscheinlichkeit der MS in Verbindung mit der geografischen Lage des Herkunftsortes. Anhand von Untersuchungen wurde ermittelt, dass das Krankheitsvorkommen in nördlichen Regionen der Nordhalbkugel und südlichen Regionen der Südhalbkugel höher ist als in den anderen Gebieten. Die Krankheitsfälle nehmen mit steigender Nähe zu den beiden Polen der Erde immer weiter zu und sind in den Ländern dicht am Äquator sehr gering. Abgesehen von einigen wenigen Ausnahmen konnte dieses Verhältnis auf allen Kontinenten nachgewiesen werden. Woher die Verteilung weltweit kommt, ist noch nicht bekannt, aber Studien haben gezeigt, dass ein Wohnortwechsel vor der Pubertät sich günstig auf das Erkrankungsrisiko auswirken kann. (Kesselring, 1997, 71ff)

## **2.4 Verlaufsformen**

Der Verlauf einer Krankheit beschreibt die Art und Weise des Fortschreitens der Erkrankung an sich und ihrer Symptome. Bei der Multiplen Sklerose konnten durch die Beobachtung der Patienten und ihrer Krankengeschichte Merkmale herausgefiltert werden, die Formen des Ablaufes charakterisieren. Die MS äußert sich nicht bei allen Betroffenen in gleicher Ausprägung, sondern es wurden mehrere Verlaufsformen festgestellt auf die anschließend näher eingegangen wird. Erkenntnisse über die Krankheitsentwicklung unterstützen die Medizin Diagnosen frühzeitiger stellen zu können und annähernd Prognosen für die Patienten zu entwickeln. Außerdem ist dadurch eine spezifischere Auswahl der geeigneten und hilfreichen Therapiemaßnahmen möglich. (Heckl, 1994, 95)

### *2.4.1 Schübe*

Die sogenannten Schübe sind relativ typisch für die Multiple Sklerose, aber keinesfalls bei jedem Krankheitsverlauf zu finden. Ein Krankheitsschub bedeutet das meist unvorhersehbare Auftreten eines wiederkehrenden oder bisher unbekannten Symptoms, was sich auf die besagten Entzündungen im zentralen Nervensystem zurückführen lässt. Dieser Zustand hält häufig in etwa einen Monat an, kann sich aber auch schon nach wenigen Tagen oder viel länger als vier Wochen zurück bilden. Um einen Schub einzugrenzen und Vergleiche zwischen den Betroffenen bzw. ihrer MS-Verläufe zu ermöglichen, wurde in der Literatur festgesetzt, dass er nicht kürzer als einen Tag andauert und mit einem minimalen Abstand von vier Wochen auftritt, ansonsten nicht als solcher definiert werden kann. In dem Zeitraum ohne neue Schubaktivität ist die erkrankte Person nicht zwangsläufig frei von allen Symptomen, aber ihre Beschwerden des letzten akuten Krankheitsanfalles haben sich seitdem ganz oder teilweise verringert. Des Weiteren kann die Kennzeichnung einer derartigen Erkrankungsphase schwierig sein, weil eine unterschiedliche Anzahl an Symptomen mit variierter Ausprägung auftritt und diese auch nicht immer von außen durch medizinische Verfahren nachweisbar oder wiederum für den Betroffenen spürbar sind. (Krämer, 2010, 166)

Sogenannte Pseudoschübe erschweren zusätzlich die Bestätigung eines Symptomausbruchs, da sie ebenfalls zu einer Verschlimmerung der Beschwerden führen, aber nicht durch Entzündungsherde, sondern durch andere äußere sowie innere Einflüsse auftreten. Auch wenn es manchmal nicht einfach ist einen Schub eindeutig zu belegen, sollten Arzt und Patient bewusst darauf achten, denn zum Beispiel die Intervalle der Schubaktivität, auch bezeichnet als Schubrate, geben Aufschluss über den Krankheitsverlauf und Einblicke in die Prognose. (Heckl, 1994, 98f)

### *2.4.2 Schubförmige und chronisch-progrediente Verlaufsform*

Diese Klassifikation der Varianten des Krankheitsablaufes ist mittlerweile am gebräuchlichsten und orientiert sich zum einen an dem Vorhandensein von Schüben und zum anderen an der Entwicklung der Symptome. Es werden dabei

die zwei Hauptverläufe und zwei Mischformen unterschieden und durch bestimmte Kriterien definiert. Ungefähr bei einem Fünftel der Betroffenen äußert sich die MS ausschließlich durch wiederkehrende Schübe. Der Krankheitsbeginn ist durch ein abruptes Auftauchen von einem oder mehreren Anzeichen geprägt, die anfänglich sehr oft vollständig wieder abklingen. Im Verlauf der Erkrankung treten in nicht vorhersagbaren Abständen weitere voneinander unabhängige Schübe auf. Nach diesen Phasen bleiben gar keine oder nur vereinzelte Beschwerden zurück. Das heißt, dass die Patienten unter Umständen längere Zeiträume ohne spürbare Einschränkungen leben können. Diese Form der Multiplen Sklerose wird aufgrund der Merkmale schubförmig oder auch rezidivierend-remittierend genannt. Der häufigste Krankheitsverlauf ist der schubförmig progrediente, eine der Mischvarianten, die über die Hälfte der Menschen mit MS betrifft. Er zeichnet sich ebenfalls durch ein schubartiges Auftreten der Symptome aus, die sich in den ersten Phasen der Erkrankung aber auch ganz oder teilweise zurückentwickeln. Allerdings kommt es bei dieser Form nach und nach zu einer fortschreitenden Verschlimmerung der Symptomatik. Zwischendurch mildern sich die Einschränkungen in einigen Fällen ab, aber trotzdem findet längerfristig gesehen eine stetige Zunahme an Beschwerden und ihrer Intensität statt. Jeweils 10% der Patienten leiden unter einem von den beiden chronisch-progredienten Verläufen. Bei dieser Art der Multiplen Sklerose setzt die Krankheit eher schleichend ein und die Betroffenen bemerken mit der Zeit allmählich stärker werdende Symptome. Es gibt nur sehr selten Phasen in denen sich ihr Zustand verbessert oder gar eine Beschwerdefreiheit einsetzt. Vielmehr steigern und vermehren sich die Krankheitsanzeichen und haben wachsende wesentliche Einschränkungen zur Folge. Unterschieden werden bei dieser Verlaufsform noch die Fälle mit hinzukommender Schubaktivität und ohne diese, was besonders für die Auswahl der Therapiemaßnahmen ausschlaggebend ist. (Friedrich, 2012, 4f)

#### *2.4.3 Maligne und benigne Verlaufsform*

Eine weitere Möglichkeit die Verläufe der Multiplen Sklerose zu differenzieren ist die Einteilung in maligne und benigne Krankheitsentwicklungen. Diese Aufteilung beinhaltet nur sehr grobe Unterscheidungen und wird deshalb

mittlerweile in der Medizin kaum mehr angewandt. Trotzdem kann es vorkommen, dass man den Begriffen in der Auseinandersetzung mit der MS begegnet, deswegen sollen sie hier kurz erwähnt werden. Die maligne Form bezeichnet Krankheitsverläufe, die schon nach wenigen Jahren schwere Einschränkungen und Behinderungen aufweisen. Ein einmaliger Schub mit erheblichen Störungen kann aber noch keinen Aufschluss über den weiteren Ablauf der Krankheit liefern, sondern es muss eine deutliche Tendenz zur akuten Verschlechterung des Zustandes erkennbar sein. Aufgrund dessen kann erst nach einer längeren Beobachtungsphase eine Zuteilung vorgenommen werden. Wenige Patienten fallen in die maligne Kategorie und vor allem die Fälle mit einer verhältnismäßig raschen Todesfolge sind glücklicherweise äußerst selten. Der benigne Verlauf hingegen umfasst diejenigen, die den Großteil ihrer Krankengeschichte ohne extreme Defizite in Bezug auf ihre Lebensführung verbringen. Auch hier empfiehlt sich die Betrachtung eines Zeitraumes von mehreren Jahren, denn anfänglich schwächere Symptome können sich rapide verschlechtern. Wenn die Multiple Sklerose über ein Jahrzehnt keine schweren Funktionsstörungen auslöst, ist es zwar keine Garantie, aber der Betroffene hat eine hohe Chance, dass seine Beeinträchtigungen auch noch längerfristig relativ gering bleiben. (Heckl, 1994, 101ff)

## **2.5 Symptome**

Die Multiple Sklerose wird sehr häufig in der Literatur die Krankheit mit den tausend Facetten oder Gesichtern genannt. Das rührt daher, dass die erkrankungsspezifischen Entmarkungsherde theoretisch an allen Stellen des Nervensystems auftreten können. Es ist nicht möglich voraus zu bestimmen welche Teile des Gehirns oder Rückenmarks betroffen sein werden. Bei zurückliegenden Symptomen besteht eine bestimmte Wahrscheinlichkeit, dass die ursächlichen Entzündungspunkte sich weiter vergrößern oder in deren Nähe neue Zerstörungen der Nervenfasern vorkommen und die Einschränkung wiederkehren, aber eine Gewissheit darüber existiert nicht. Deshalb sind prinzipiell Störungen jeglicher Körperfunktionen als Folge der MS in Betracht zu ziehen. Wie bereits erwähnt lässt die Krankheit die Betroffenen ebenfalls im Unklaren über die Dauer der Beschwerden und die Chancen auf Verbesserung oder Verschlimmerung ihres



Zustandes. Von typischen Symptomen zu sprechen wäre von daher nicht richtig, aber es konnten im Verlauf der Forschungen einige Krankheitsanzeichen ermittelt werden die Patienten häufiger betreffen als andere. (Henze, 2010, 11)

### *2.5.1 Kognitive und psychische Symptome*

Durch die Multiple Sklerose tauchen bei ungefähr der Hälfte aller Patienten im Verlauf ihrer Krankheit Probleme in Bezug auf ihre kognitiven Fähigkeiten auf. Die Betroffenen erleben unter anderem Schwierigkeiten sich zu konzentrieren, Informationen aus ihrem Gedächtnis wiederzugeben, Situationen in ihrer Komplexität zu erfassen und auf neue Ereignisse unvermittelt reagieren zu können. Sie brauchen für alle diese Vorgänge länger als vorher, so dass ihnen die ungehemmte Interaktion mit der Umwelt immer mehr erschwert wird. Manchmal treten die Einschränkungen nur phasenweise auf, aber oftmals verschlimmern sie sich mit Fortschreiten der Erkrankung, wodurch die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und vor allem am Arbeitsalltag zu einer größer werdenden Hürde für die Menschen mit MS wird. (Steck, 2002, 4f)

Am häufigsten zählt die Depression zu den psychischen Veränderungen der Betroffenen. Es ist nicht immer eindeutig festzustellen, wo die Ursache für die affektive Störung liegt. Auch von anderen chronischen Krankheiten gibt es Berichte über die Ausbildung einer depressiven Verstimmung der Patienten als Reaktion auf den hoffnungslosen unabwendbaren Gesundheitszustand. Bei der Multiplen Sklerose verschlimmert die Tatsache, dass das Ausmaß und die möglichen Beeinträchtigungen nicht vorhersehbar sind, zusätzlich die belastende Situation für die Erkrankten. Zum anderen kann die Depression aber auch auf eine Entzündung im Bereich des Gehirns, der für die affektiven Steuerungsprozesse des Menschen zuständig ist, zurückgeführt werden. Psychotische Zustände, bipolare Persönlichkeitsstörungen und eine allgemeine Labilität der Gefühlskontrolle gehören ebenfalls zu den denkbaren Auswirkungen der MS. (Langenmayr/Prümel, 1985, 11f), (Steck, 2002, 6ff)

### *2.5.2 Körperliche Symptome*

Als ein sehr weit verbreitetes und früh einsetzendes Krankheitsanzeichen der Multiplen Sklerose gilt die sogenannte Fatigue. Die Bezeichnung beschreibt eine schwere Form der körperlichen Abgeschlagenheit und geistigen Leistungsminderung. Die Betroffenen sind schon nach geringen Anstrengungen vollkommen erschöpft und müde. Eine Abgrenzung zur üblichen Müdigkeit gesunder Menschen ist anfangs auch für Ärzte nicht immer leicht zu erkennen, aber die Stärke der wahrgenommenen Beeinträchtigung und die anhaltende Dauer der Symptomatik geben Hinweise für die Diagnose. Oft begleitet die Patienten das Gefühl der Erschöpfung und Antriebslosigkeit trotz geringer Aktivität über den ganzen Tag hinweg und beeinflusst ihren Alltag zunehmend. Dieses Symptom lässt sich wahrscheinlich nicht von einer Entmarkung konkreter Nervenfasern ableiten, sondern eher auf eine allgemeine Reaktion des Körpers auf die wiederkehrenden Entzündungen und krankheitsbedingten Prozesse schließen. (Flachenecker, 2010, 55ff) Des Weiteren beklagen die Betroffenen gehäuft eine Verminderung der Muskelkraft, Gehbeschwerden, Probleme beim Sprechen und Sehen sowie eine Schädigung der Blasen- und Darmtätigkeit. Darüber hinaus begleiten Schmerzen in unterschiedlichen Körperregionen viele Patienten und sorgen für eine erhöhte Beeinträchtigung. (Henze, 2010, 12) Diese Symptome stellen nur einen kleinen Teil der Beschwerden dar, mit denen MS-Erkrankte rechnen müssen, aber sie sollen hier als kurzer Überblick zum Verständnis genügen.

## **2.6 Diagnose**

Noch immer gestaltet sich die Diagnose der Multiplen Sklerose in einer Vielzahl von Fällen als schwierig und vor allem langwierig. In den letzten Jahrzehnten wurden die diagnostischen Verfahren zwar schon wesentlich weiterentwickelt, aber aufgrund der Mehrdeutigkeit der Krankheitsanzeichen sowie den verschiedenen Verlaufstypen herrscht nicht immer sofort Klarheit über die Erkrankung der Betroffenen. Die meisten Patienten erleben die Ungewissheit, die manchmal über Monate oder Jahre andauern kann, als sehr erdrückend und als zusätzliche Erschwernis neben der ohnehin veränderten Lebenslage. (Bauer, 1989, 12ff)

Früher wurde die Multiple Sklerose erst sicher abgeleitet, wenn die neurologischen Beschwerden über ein halbes Jahr anhielten oder voneinander deutlich trennbare Schübe erkennbar waren. Mittlerweile existiert ein Konsens in der Medizin darüber, dass ausreichende Hinweise auf die Krankheit als Bestätigung des Verdachts genügen, um eine entsprechende Behandlung schneller zu ermöglichen. Zur Feststellung der MS werden sowohl Aussagen der Betroffenen und Resultate der körperlichen Untersuchungen als auch Werte mithilfe von Messtechniken gesammelt und genutzt. Wenn mehrere Ergebnisse auf das Vorhandensein der Multiplen Sklerose deuten und andere Krankheiten ausgeschlossen wurden, erfolgt die Diagnose. Am Anfang stehen die Wahrnehmung der Patienten von diversen Krankheitsanzeichen und die anschließende Begutachtung eines Arztes. Dadurch können eventuell erste Schlüsse gezogen werden, dass die Symptome nicht einzeln zu betrachten sind, sondern als Folge einer übergreifenden neurologischen Erkrankung in Zusammenhang stehen. Darauf hin ergeben sich weitere Testungen zur Überprüfung der vorläufigen Befunde wie die Lumbalpunktion, Blutanalysen, die Kernspintomographie und eine spezielle Untersuchung der Augen. Mithilfe der Magnetresonanztomographie (=MRT) oder auch Kernspintomographie genannt, einem wesentlichen bildgebenden Verfahren zur Diagnostik der Multiplen Sklerose, sind selbst minimale Entzündungsstellen im zentralen Nervensystem sichtbar. Die Ärzte erhalten durch die relativ risikoarme Methode Aufschluss über die betroffenen Areale, die Anzahl sowie die Aktualität der Herde. Trotz dieser Erkenntnisse kommen noch andere Erkrankungen als Ursache in Frage, so dass die MS noch nicht eindeutig konstatiert ist. Zum Beispiel dienen Untersuchungen des Blutes der Entkräftigung von Vermutungen hinsichtlich anderer in Betracht zu ziehender Krankheiten. Die Lumbalpunktion, bei der mit einer Nadel Nervenwasser aus der Lendenregion entnommen wird, spielt ebenfalls eine bedeutende Rolle als diagnostische Methode bei der Multiplen Sklerose. Im Nervenwasser, medizinisch Liquor, sammeln sich ganz bestimmte Proteine an, die durch die Untersuchung aufgespürt werden und einen fundamentalen Anhaltspunkt darstellen, da sehr viele Patienten diese Stoffe in sich tragen. Außerdem gibt es noch ein Messverfahren, das die evozierten Potentiale ermittelt und somit Hinweise auf Entzündungen der Nervenbahnen der Sinnesorgane

liefert. Besonders häufig betrifft das den Sehnerv, aber der Test ist prinzipiell bei allen Wahrnehmungsorganen in veränderter Form anwendbar. Im Fall des visuellen Sinnes bedeutet das, dass ein Impuls auf das Auge ausgeübt und die Dauer der Reizverarbeitung festgehalten wird. Ein MS-Herd im Bereich des für das Sehen verantwortlichen Nerves verursacht eine verlangsamte Weitergabe der erhaltenen Information. (Henze, 2010, 13ff)

## **2.7 Therapie**

Die Multiple Sklerose ist trotz des medizinischen Fortschrittes nach wie vor nicht heilbar und begleitet die Betroffenen bis zum Ende ihres Lebens. Wie auch bei anderen chronischen Krankheiten richtet sich die Behandlung danach, die höchstmögliche Verbesserung des Zustandes der Patienten zu erreichen. Dazu bedarf es fast immer nicht nur der geeigneten medizinischen Therapie, sondern weiteren zum Beispiel psychologischen, psychosomatischen und sozialen Maßnahmen. Eine Kombination aus verschiedenen auf den individuellen Fall abgestimmten Angeboten kann dazu beitragen die Lebensqualität des Menschen, der an MS leidet, sicher zu stellen und zu bereichern.

### *2.7.1 Medikamentöse Therapie*

Für die medizinische Versorgung der Betroffenen stehen mittlerweile viele Medikamente zur Verfügung, die drei wesentliche Richtungen verfolgen. Da die Heilung schon nicht erreicht werden kann, wird versucht die Ausweitung der Krankheit und somit daraus resultierende Einschränkungen hauptsächlich mit Hilfe von Beta-Interferonen und Immunsuppressiva zu verhindern oder wenigstens einzugrenzen und zu hemmen. Diese Wirkstoffe beeinflussen das Immunsystem, indem sie dessen Tätigkeiten herabsenken oder umwandeln. Schübe treten unter der Behandlung oft seltener auf und sind abgeschwächt. Umso eher die Medikamente im Verlauf der Erkrankung verabreicht werden desto größer wirkt sich die Begünstigung auf den allgemeinen Gesundheitszustand aus. Eine weitere Maßnahme zur Verbesserung der Krankheitsbeschwerden von MS-Patienten stellt die Therapie der einzelnen Schübe dar. Durch die oben genannten Medikamente reduziert sich zwar die Häufigkeit dieser, aber sie gehören trotzdem noch zur Krankengeschichte von einer Vielzahl von Patienten. Kortisonpräparate helfen

dann die Schwere und zeitliche Länge der Anfälle zu minimieren. Die dritte medikamentöse Option zur Unterstützung des Wohlbefindens besteht in der Einflussnahme auf die symptombezogenen Beschwerden. Das bedeutet, dass die Krankheitsanzeichen für sich allein betrachtet und behandelt werden, um die körperlichen Ausfallerscheinungen zu mildern. Besonders bei schleichenden Verläufen und erheblichen Leiden liegt der Schwerpunkt auf diesem Therapieansatz, damit die Betroffenen so unbeeinträchtigt es geht ihr Leben gestalten können. (Curtze/Reinhold, 2010, 10f), (Henze, 2010, 18f)

### *2.7.2 Ergänzende Therapieangebote*

Außer den pharmazeutischen Mitteln spielen wie bereits erwähnt auch andere Fachbereiche bei der Behandlung der Multiplen Sklerose eine wichtige Rolle. Zur Linderung und Wiederherstellung verschiedener krankheitsbedingter Beschwerden können zum Beispiel physio-, logo- oder ergotherapeutische Maßnahmen einen Beitrag leisten. Des Weiteren erhalten die Patienten Unterstützungen durch Sozialarbeiter, ausführlicher dazu in den folgenden Kapiteln, Psychologen sowie verschiedene Organisationen und Vereinigungen. (Henze, 2010, 20) Alle diese Angebote sind von hoher Bedeutung und am ergiebigsten wenn sie gut vernetzt sind. Eine vielschichtige Betreuung gewährleistet neben der körperlichen Versorgung ebenfalls die Begleitung der Patienten während immer wieder eintretenden schwierigen Lebenslagen und dementsprechenden Unsicherheiten, die bei einer Erkrankung wie der MS sehr häufig vorkommen. (Franke, 1992, 168f) Unter anderem wird dieser Leitgedanke annähernd in Einrichtungen zur Rehabilitation umgesetzt. Die Patienten können dort Leistungen aus einem breiten Spektrum in Anspruch nehmen, um sich eine auf die persönlichen Bedürfnisse ausgerichtete Behandlung zusammen zu stellen. Ziel ist es, den Einschränkungen der Betroffenen entgegen zu wirken und ihre Fähigkeiten durch eine Mischung verschiedener Maßnahmen so weit wie möglich zurück zu gewinnen sowie die Bewältigung des Lebens mit MS positiv zu beeinflussen. Allerdings beinhalten die Rehabilitationsangebote kaum ausreichende Möglichkeiten zur umfassenden Auseinandersetzung mit der Erkrankung und zur Klärung sozialrechtlicher Fragen. (Waldmann, 2012, 53)

### *2.7.3 Alternative Therapien*

Gerade chronische Erkrankungen, vor allem die ohne jegliche Aussicht auf Heilung, veranlassen die Menschen alternative Methoden auszuprobieren, um ihr Leiden zu bekämpfen. Die Medizin und andere Behandlungsverfahren haben ihre Grenzen und können dem Einzelnen nicht unbedingt die erhoffte Verbesserung des gesundheitlichen Zustandes verschaffen. Deshalb entschließen sich viele Patienten früher oder später auch andere Praktiken wie Akupunktur, Einnahme homöopathischer Präparate und spezielle Diäten anzuwenden. Jedes der Alternativkonzepte stellt für die Betroffenen eine Möglichkeit dar, Hoffnung auf Linderung der Schmerzen oder der Einschränkungen zu schöpfen. Es ist vollkommen richtig, dass sich die Erkrankten mit solchen Maßnahmen auseinandersetzen und sich nicht stillschweigend mit ihrem Schicksal abfinden. Nachgewiesenermaßen steht es hierbei nicht im Vordergrund ob die Verfahren einen tatsächlichen körperlichen Einfluss auf die Multiple Sklerose ausüben. Allein der Glaube daran, dass es einem dadurch besser geht, kann dafür sorgen, dass dem genauso ist und das nicht nur in der Selbstwahrnehmung, sondern auch mittels Untersuchungen überprüfbar ist. Das heißt solange die alternativen Techniken neben der „normalen“ Therapie stattfinden und sie keine offensichtlich schädliche Wirkung haben, sollte dem Patienten jegliche Unternehmung seinen Zustand zu verbessern zugestanden werden. (Haas/Kugler/Nippert et al., 2010, 44), (Rubinstein, 1987, 25ff)

## **2.8 Prognose**

Fundierte Aussagen über die Aussichten der Multiplen Sklerose zu treffen, ist zum derzeitigen Wissensstand gar nicht so einfach. Das liegt daran, dass diesbezügliche Studien vor Jahrzehnten durchgeführt wurden und es keine aktuellen und verallgemeinerbaren Daten gibt. Da sich die Möglichkeiten zur Feststellung und Behandlung der MS aber in dieser Zeit wesentlich weiter entwickelt haben, muss angenommen werden, dass die Erkenntnisse der bisherigen Erfassungen nicht mehr den aktuellen Stand widerspiegeln. Entgegen der veralteten Annahme von einer ungefähr zehnjährigen Verkürzung der Lebenserwartung bei Menschen mit MS, zeichnet sich in der medizinischen Praxis indes kein erheblicher Unterschied zur Lebensspanne im Vergleich zur

Normalbevölkerung ab. Abgesehen davon erschwert die Unvorhersehbarkeit der Krankheit und ihrer Folgen die Prognose zusätzlich. Viele in Frage kommende Aspekte wie Geschlecht, Verlaufstyp, Schubaktivität und Symptome wurden auf ihre Aussagekraft hin überprüft. Lediglich der Verlauf, das Alter, die Anzahl der Entzündungsherde und der Rückgang von Symptomen nach einem Schub geben nachweislich Hinweise auf die Zukunft der Patienten. Die Verlaufsform, die sich durch Schübe äußert, führt in den meisten Fällen zu weniger schweren Behinderungen als die langsam fortschreitende Krankheitsform. Bilden sich diese Symptomausbrüche anfänglich vollständig zurück, spricht das ebenfalls für einen besseren Verlauf. Außerdem scheint die Menge der Entzündungsstellen, die beim ersten Erkrankungsaufkommen im MRT sichtbar sind, Aufschluss über die Entwicklung der MS geben zu können. Umso mehr Herde vorliegen, desto ungünstiger ist die Prognose. Beim Faktor Alter zum Zeitpunkt des Krankheitsbeginns erhalten diejenigen, die frühzeitig erkranken, eine positivere Verlaufsannahme. Diese Kriterien können Tendenzen angeben, aber dürfen nicht als unumstößliche Vorhersagen angesehen werden, denn die MS beinhaltet unbegrenzt viele Facetten. Auch wenn es sich schwierig gestaltet zukünftige Beeinträchtigungen und ihre Ausprägung zu prognostizieren, steht allerdings fest, dass nur ein geringer Prozentsatz der Patienten an der Erkrankung selbst stirbt. (Heesen/Köpke/Fischer, 2009, 29ff)

### **3 Bedeutung der Sozialen Arbeit für chronische Krankheiten**

Menschen haben immer wieder Schwierigkeiten mit ihnen gestellten Anforderungen und komplizierten Lebenslagen umzugehen und sie zu bewältigen. Es kann dazu führen, dass sie es nicht schaffen selbstständig mit der Situation zurecht zu kommen und Unterstützung benötigen. Die Soziale Arbeit setzt dort an wo die Probleme entstehen oder schon existieren. Es ist die Aufgabe der Sozialarbeit solchen erschwerten Bedingungen entgegen zu wirken, sie auszugleichen und den Betroffenen bei der Aneignung von Kompetenzen zur Selbsthilfe zur Seite zu stehen. Zum einen dienen dazu wissenschaftliche Grundlagen aus unterschiedlichen Fachbereichen und zum anderen ganz praktisch-orientierte Maßnahmen. Das Aufgabengebiet der Sozialen Arbeit umfasst dabei ganz unterschiedliche Themen und Zielgruppen. (DBSH, 2009, 1f)

Im folgenden Kapitel soll es um die Auseinandersetzung mit dem Handlungsbedarf von Sozialarbeit im Gesundheitswesen und als soziales Stützsystem gehen. Besonders chronische Krankheiten wie die MS stellen die erkrankten Personen vor enorme Herausforderungen, die nicht nur auf der physischen Ebene angesiedelt sind. Soziale Belange und die Belastung durch die gesundheitlichen Beeinträchtigungen dürfen auf keinen Fall außer Acht gelassen werden und erfordern den Einsatz sozialarbeiterischer Tätigkeiten.

#### **3.1 Soziale Arbeit im Gesundheitswesen**

Es ist nach wie vor eine weit verbreitete Ansicht, dass Erkrankungen ganz allein durch die Medizin geheilt bzw. behandelt werden können. Natürlich reicht bei einigen Krankheiten eine ärztliche Versorgung eventuell mit Medikamenten aus, aber eben nicht in allen Fällen. Gesundheit und Kranksein gehören nicht nur zu den relevanten Angelegenheiten in der Medizin, sondern auch in anderen Wissenschaften und Berufsfeldern. Der Bewältigungsprozess von körperlichen Beschwerden Betroffener darf keinesfalls losgelöst von den psychischen und sozialen Faktoren gesehen werden. Sie sind wesentliche Bestandteile des Wohlbefindens eines Menschen und in schwierigen Lebenslagen genauso von Bedeutung. (Faltermaier, 1994, 2f)



### *3.1.1 Probleme*

Die Realität zeigt immer wieder auf, dass vor allem die sozialen Aspekte im Gesundheitswesen selten ausreichend Beachtung erfahren. In der Ausbildung der Sozialen Arbeit findet zwar eine Wissensvermittlung über diesen Bereich statt, so dass die Fachkräfte so gesehen befähigt wären den Mangel zu beseitigen oder zumindest zu verringern, aber es fehlen die Möglichkeiten. Damit ist gemeint, dass die Einrichtungen teilweise zu wenige Stellen für diese Hilfsangebote ansetzen und andererseits die Aufgaben der Sozialarbeit nicht das beinhalten was sie eigentlich leisten müsste und könnte. (Geiger/Theine, 1982, 34f)

Wie oben schon erwähnt liegt ebenfalls ein Problem darin, die Bedeutsamkeit der Sozialen Arbeit in der Sicht auf die Krankheitsbewältigung der Ärzte und der Betroffenen zu etablieren. Das medizinische Personal geht von einem ganz anderen Ansatz heraus an die Behandlung heran und deshalb fehlt ihnen manchmal vielleicht die Einbeziehung der äußeren Umstände des Patienten. Genau aus diesem Grund sehen dann auch die Erkrankten selten den Anteil, den die soziale Begleitung für sie darstellen könnte. In erster Linie steht meist nur die physische Therapie und der Arzt greift auf die festgelegten Maßnahmen zurück ohne die individuelle Situation näher zu betrachten. Tritt die Soziale Arbeit wiederum in Kraft, geht es vor allem darum den Menschen in seiner persönlichen Lebenssituation und mit den ganz eigenen Notlagen zu erfassen und eine geeignete Strategie zu entwickeln, um ihn zu unterstützen. Das wirkt von Außen betrachtet unter Umständen zu wage und unwissenschaftlich, weswegen das Berufsfeld sowie seine Notwendigkeit häufig in Frage gestellt werden. (Knauf, 1990, 28ff)

### *3.1.2 Aufgaben*

Um ein Verständnis für die Tätigkeit der Sozialen Arbeit im Gesundheitswesen auszubilden, hilft es sich mit der Bedeutung von Gesundheit auseinanderzusetzen. Unter diesem Begriff wird ein Zusammenspiel mehrerer bedingender Einflüsse angenommen sowie ein Zustand der nicht ausschließlich auf die Aufhebung krankheitsspezifischer Beschwerden zurückzuführen ist, sondern ebenfalls die

Chance beinhaltet umfassende Mechanismen zur Selbstregulierung des allgemeinen Wohlbefindens zu entfalten. Des Weiteren trägt ein Mensch sowohl Krankheit als auch Gesundheit in sich, was bedeutet, dass solch ein Befinden nicht ohne sein Gegenstück existiert selbst wenn die Person zum derzeitigen Stand stark in eine der beiden Richtungen tendiert. (Homfeldt/Sting, 2006, 16) Diese etwas komplexere Sichtweise beeinflusst die Handlungsorientierungen der Sozialen Arbeit und lässt neben der Krankheit selbst, ebenfalls äußere Faktoren mit in den Fokus rücken. Daraus resultiert, dass die Sozialarbeit keinesfalls vordergründig als Ergänzung zur medizinischen Therapie anzusehen ist, sondern vielmehr als eigenständige Disziplin mit dem obersten Ziel der Unterstützung bei Problemlagen, die aufgrund oder im Vorfeld der Erkrankung entstanden sind, aufgefasst werden sollte. (Hey, 2000, 164)

Das Gesundheitswesen teilt sich in viele verschiedene Einrichtungen auf, die alle das Wohlbefinden des Menschen im Mittelpunkt der Arbeit sehen, aber unterschiedliche Schwerpunkte bei der Erfüllung dieser Aufgabe setzen. Dementsprechend variieren auch die Forderungen an die Soziale Arbeit als Teil des Hilfeprozesses. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass in allen Bereichen die Wahrnehmung der Person in ihrer Gesamtheit an erster Stelle stehen sollte. Es werden nicht nur die problembezogenen Aspekte einbezogen, sondern auch die Ressourcen und Lebensumstände betrachtet. Anhand dessen können gemeinsam mit dem Betroffenen Lösungsstrategien ausgearbeitet sowie hilfreiche Unterstützungsangebote gefunden werden. Der Sozialarbeiter berät, informiert und betreut den Hilfesuchenden und seine Angehörigen. Des Weiteren übernimmt er häufig eine Vermittlerrolle, um die mitwirkenden Institutionen zu vernetzen und eine interdisziplinäre Zusammenarbeit zu ermöglichen. Das ist sehr wichtig, damit jeder, der an dem Fall beteiligt ist, die gleichen Informationen hat und in sein Handeln integriert. (Hoffmann, 2004, 424ff)

Bei den chronischen Krankheiten kommt noch eine besondere Aufgabe hinzu. Die Betroffenen nehmen oft mehr als einmal Behandlungen in Anspruch, geraten an ihre Grenzen und wünschen sich deshalb Unterstützung bei der Bewältigung. Sie

wollen aber nicht ständig wieder von vorne anfangen, ihre Lebensgeschichte und ihre Probleme von vorne schildern. Die Patienten erhoffen sich eine dauerhafte Begleitung bei der die betreuende Person sie kennt und einen Einblick in die individuelle Situation hat. Jemanden der ihnen im Optimalfall nicht nur während der medizinischen Versorgung hilfreich zur Seite steht, sondern eine verlässliche Ressource darstellt, die über die Dauer zum Beispiel eines Krankenhausaufenthaltes hinweg für sie da ist. Schließlich entstehen soziale und psychische Belastungen nicht unbedingt in Verbindung mit den Krankheitsanzeichen, Therapieumstellungen oder Ähnlichem. Es geht um alltägliche Schwierigkeiten und Bedarfe an Beistand in der jeweiligen Lebenslage mit dem Hintergrund der anhaltenden Krankheit. (Müller-Mundt, 2005, 133f)

### **3.2 Soziale Arbeit als Teil sozialer Netzwerke**

In der Literatur erscheinen unterschiedliche Definitionen sozialer Netzwerke, was darauf schließen lässt, dass sie kein klar abtrennbares Gebilde sind. Es muss klar dargestellt werden auf welche zwischenmenschlichen Beziehungen sich die einzelnen Beobachtungen beziehen. Wird von einer sehr breit gefächerten Betrachtung der sozialen Kontakte eines Menschen ausgegangen, können sehr verschiedene Verbindungen auftreten. Ein soziales Netzwerk an sich zeichnet sich durch die wechselseitigen Beziehungen einer Person zu anderen aus, unabhängig davon wie diese untereinander verknüpft sind. Zum Beispiel zählen darunter Familien- und Verwandtschaftsverhältnisse, Freundeskreise, Mitarbeitergruppen oder Freizeitgemeinschaften, aber auch professionelle soziale Angebote. Diese zwischenmenschlichen Verbindungen beinhalten eine bestimmte Verlässlichkeit und das Wissen sich bei Fragen und Problemen an jemanden aus dem persönlichen Umfeld wenden zu können. Das darf aber nicht als Zwang, sondern sollte vielmehr als ein unausgesprochenes Abkommen der Personen, füreinander da zu sein, verstanden werden. Deshalb leisten soziale Netzwerke häufig einen wesentlichen Beitrag bei der Unterstützung in schwierigen Lebenslagen. (Mackensen, 1985, 8ff)

Wie stark eine Person in solche Gefüge eingebunden ist, lässt sich anhand von drei Kriterien untersuchen. Die Anzahl der Menschen mit denen der Betreffende in wechselseitiger Verbindung steht, liefert einen Anhaltspunkt darauf, wie viele Personen ihm hilfreich zur Seite stehen können. Am entscheidendsten ist aber eigentlich die Frage, ob überhaupt Netzwerkmitglieder vorhanden sind oder nicht. Außerdem sagen die Art und Häufigkeit in der die Personen miteinander agieren etwas darüber aus, wie beständig und intensiv diese Beziehungen sind. Allerdings erhebt diese Analyse der sozialen Netze noch keinen Anspruch darauf, etwas über die Qualität und Wirkung aussagen zu können. Sicherlich erhöht eine große Gruppe dauerhafter und enger Verbindungen die Möglichkeiten positiver Unterstützung. Daraus ergibt sich aber noch keine Garantie, da ebenfalls belastende Einflüsse seitens der zwischenmenschlichen Kontakte denkbar sind. Um einen hilfreichen Effekt für den von schwierigen Lebenslagen Betroffenen zu erreichen, müssen die Bezugspersonen ergänzend wirken. Das bedeutet zum Beispiel, dass sie ihn entlasten, ihn bei der Bewältigung der Situation in unterschiedlicher Form stärken oder ihm einfach nur Rückhalt bieten. (Leppin/Schwarzer, 1989, 3ff)

Chronisch Kranke profitieren natürlich in ihrer erschwerten Lebenssituation auch von solchen Leistungen sozialer Netzwerke. Allerdings sind diese wiederum bei ihnen nicht selten auf zweierlei Hinsicht gefährdet. Durch die Krankheit und die Auswirkung auf das soziale Leben fehlen den Patienten manchmal die Möglichkeiten zwischenmenschliche Beziehung zu entwickeln oder aufrecht zu erhalten. Sie sind öfter wegen ihren Symptomen und Beschwerden eingeschränkt an gesellschaftlichen Aktivitäten teilzunehmen und verbindliche Verabredungen zu treffen. Viele Menschen zeigen Verständnis für die Schwierigkeiten, trotzdem beeinflussen sie den Aufbau und die Aufrechterhaltung intensiver Beziehungen. Zum anderen werden nahe Angehörigen immer wieder unterstützend tätig, aber da die Belastung dauerhaft fortbesteht, kommen auch sie häufig an ihre Grenzen. Das kann mit der Zeit zu zusätzlichen Problemen auf der zwischenmenschlichen Ebene und bei der Lebensbewältigung führen. Die Betroffenen wissen von der Zumutung für die Angehörigen und ziehen sich deshalb auch manchmal zurück

oder versuchen Schwierigkeiten ohne fremde Hilfe zu meistern. Eine dauerhafte und geeignete Lösung stellt diese Handlungsweise aber auch nicht dar. In solchen und anderen Fällen können soziale Angebote die Defizite ausgleichen und als weiteres Mitglied im sozialen Netzwerk integriert werden. (Müller-Mundt, 2005, 115ff)

## **4 Besondere Herausforderungen bei Multipler Sklerose**

Eine chronische Erkrankung bedeutet für fast alle Betroffenen eine einschneidende Veränderung ihres bisherigen Lebens. Es werden neue Anforderungen an sie gerichtet und ein Umdenken in der Lebensgestaltung- und Planung wird notwendig. Neben den körperlichen Beschwerden nehmen auch psychische und soziale Schwierigkeiten eine wichtige Rolle bei der Verarbeitung und Bewältigung der Multiplen Sklerose ein. In Kapitel 2 wurde schon ausführlich auf die neurologische Krankheit MS eingegangen und einige für den Erkrankten belastende Faktoren genannt. Nun sollen die mitunter erheblichsten davon noch einmal aufgegriffen und näher beleuchtet werden.

### **4.1 Der Weg zur Diagnose**

Wie schon im Abschnitt 2.6 der Arbeit angesprochen wurde, ist die Feststellung der MS nicht immer ganz einfach. Sie äußert sich auf so verschiedene Arten, dass Patient und Arzt häufig vor viele Fragen gestellt werden. Mittlerweile gehört die Erkrankung zwar zu den sehr stark vertretenen chronischen Krankheiten, aber ihre Diagnose gestaltet sich trotzdem noch als schwer. Das liegt daran, dass die Krankheitsanzeichen der Multiplen Sklerose mitunter den Symptomen anderer Störungen sehr ähneln. Der Behandelnde vermutet vielleicht das Vorliegen einer MS, aber er möchte sich ohne klare Fakten nicht festlegen und keine anderen möglichen Ursachen übersehen. Da die Untersuchungen leider nicht immer eindeutige Resultate liefern, kann es sein, dass der Patient unter Umständen sehr lange ohne Klarheit lebt und mit dem Verdacht auf die Krankheit umgehen muss. Außerdem bleiben die Beschwerden anfänglich kaum bestehen, verbessern sich oder sind gar nicht so erheblich, dass sie von den Betroffenen bemerkt werden. Oft treten Symptome auf, verschwinden wieder und eine ganze Zeit später erscheinen neue Beschwerden, so dass kein Zusammenhang zwischen den einzelnen Krankheitsanfällen hergestellt wird. (Heckl, 1994, 179f) Also geht der Erkrankte selber in den seltensten Fällen von einer Krankheit aus, die für alle seine Beschwerden zuständig ist. Er sucht deshalb den jeweiligen Facharzt auf und lässt seine Symptome behandeln. Entweder diese bilden sich aufgrund des Abklingen eines Schubes auch zurück und der Patient denkt die Therapie hatte

Wirkung oder es stellt sich keine Besserung ein und er muss weiter nach einer Linderung für die Störungen suchen. Der Fakt, dass der Mediziner bei unspezifischen Symptomen keine zugrundeliegende körperliche Erklärung findet, kann auch dazu führen, dass der Betroffene erst gar keine Behandlung erhält bzw. eine psychosomatische Erkrankung in Betracht gezogen wird. Die Patienten zweifeln dann häufig an sich selbst und der Wahrnehmung ihrer Beeinträchtigungen. Sie sind somit nicht nur durch die Beschwerden belastet, sondern zusätzlich auf der Suche nach Aufklärung und Heilung. Alle diese Erfahrungen können das Leben des Betroffenen abgesehen von den physischen Defiziten schon vor der eigentlichen Diagnose erheblich beeinflussen und psychische und soziale Probleme erzeugen.

#### **4.2 Lebenslange Therapie und klinische Studien**

Hat der Patient die Sicherheit an Multipler Sklerose erkrankt zu sein, warten bereits neue Herausforderungen auf ihn. Er muss sich bewusst darüber werden, dass er nicht nur bis zum Ende seines Daseins mit der Krankheit verbunden ist, sondern die besonders die medizinische Behandlung jetzt auch einen Bestandteil seines Lebens darstellt. Inzwischen existieren viele Medikamente, die Folgen der Erkrankung minimieren und den Verlauf begünstigen, aber sie üben nicht nur einen positiven Einfluss aus. Die Therapie bringt auch Nachteile und Nebenwirkungen mit sich, welche die Motivation der Betroffenen und den Glauben an eine hilfreiche Unterstützung der medikamentösen Versorgung schwächt. Zum Beispiel werden einige der Standardtherapeutika mittels Spritzen oder Infusionen verabreicht, was vielen Menschen unangenehm ist. Außerdem mildern die Wirkstoffe einerseits die Symptome, verursachen andererseits aber gelegentlich andere Krankheitsanzeichen wie grippale Infekte. In diesen Fällen erfordert es umfangreiche Information und Betreuung der Betroffenen, um sie von einem Therapieausstieg abzuhalten. (Friedrich, 2012, 6) Da die Forschung bei der Entwicklung neuer verbesserter Medikamente sehr aktiv ist, werden viele Patienten dazu angehalten an einer entsprechenden Studie teilzunehmen. Das wirft ebenfalls eine Menge an Fragen für die Erkrankten auf und beinhaltet weitere Vor- und Nachteile. Durch die Einbeziehung in die Erforschung der Wirksamkeit

von Medikamenten unterliegt der Teilnehmer einer engmaschigen Beobachtung seines gesundheitlichen Zustandes. Zum einen werden dadurch körperliche Veränderungen schneller erkannt und behandelt sowie die umfangreiche Betreuung von dem Patienten eventuell als positiv empfunden. Andererseits bedeutet die Studie die zusätzliche Aufwendung von Zeit für Untersuchungen und Befragungen, was manchmal ungern in Kauf genommen wird. Ein weiterer Aspekt der Studienteilnahme stellt die Einstellung auf Medikamente dar, die noch nicht frei zugänglich sind und einen günstigen Einfluss auf den Krankheitsverlauf des Betroffenen nehmen können. Allerdings muss statt dessen oder trotzdem mit unvorhersehbaren Nebenwirkungen gerechnet werden, weil die Auswirkungen noch nicht ausreichend bekannt sind. Ein besonderes Augenmerk sollte auch auf dem Faktor Hoffnung liegen. Die Motivation an einer Studie teilzunehmen resultiert bei vielen hauptsächlich aus hohen Erwartungen und dem Wunsch nach Verbesserung des Leidens. Natürlich informieren Fachleute die Patienten ausführlich über den Ablauf der Untersuchung und die möglichen Effekte der Präparate. Die Enttäuschung, wenn die erhoffte Linderung ausbleibt, ist aber oft sehr groß. (ebd., 46ff) Es ist deshalb wichtig mit dem Erkrankten über alle diese Möglichkeiten zu sprechen, ihm bei Fragen zur Seite zu stehen und ihm Zeit zu geben eine Entscheidung zu treffen.

### **4.3 Alltagsbewältigung**

Alltagsbewältigung heißt für MS-Patienten auch Auseinandersetzung mit der Krankheit, denn sie gehört zu ihrem Leben dazu. Viele fragen sich anfangs immer wieder warum es gerade sie getroffen hat, suchen nach Gründen und Fehlern, die zu der Erkrankung geführt haben könnten. Sie fühlen sich oft unnormale und nicht zugehörig in der Gesellschaft. Alles passiert so schnell und die Betroffenen schaffen es nicht mehr mitzuhalten. Das Umfeld ist selbst unsicher wie es sich verhalten soll. Es wäre falsch den Erkrankten in dieser Situation alles abzunehmen, sie für handlungsunfähig zu erklären, aber sie brauchen Unterstützung. Das richtige Maß müssen sie festlegen und manchmal reicht es schon aus einfach nur da zu sein sowie ihnen Zeit zu lassen Dinge selber zu tun. (Rubinstein, 1987, 78ff) Auch wenn die MS ständiger Begleiter ist, sollte sie nicht



zum Lebensmittelpunkt werden. Deshalb kann es hilfreich sein, sich Informationen über den Einfluss der Krankheit auf ganz alltägliche Sachverhalte einzuholen. Dadurch weiß der Patient auf welche Faktoren er achten muss, kann sich längerfristig darauf einstellen und positive Aspekte in den Vordergrund rücken. So beinhaltet der Alltag keine ständigen Unsicherheiten und wird nicht durch die Krankheit determiniert. Zum Beispiel verspüren manche Patienten eine Anfälligkeit auf Temperaturunterschiede, so dass sich ihre Krankheitsanzeichen kurzfristig verschlechtern, aber nach einer Weile wieder normalisieren. Wissen sie darüber bescheid, gibt es keinen Grund zur Sorge und auslösende Situationen können gemieden werden. Häufig stand der Einfluss von Ernährungsumstellungen zur Diskussion und viele versuchten sich danach zu richten. Allerdings haben diese Diäten bis jetzt keine nachweisliche Wirkung. Also reicht es vollkommen aus, wenn der Erkrankte versucht sich nach den allgemeinen Kriterien so gesund wie möglich zu ernähren. MS-Patienten benötigen auch Mal eine Auszeit und es spricht nichts dagegen, dass sie verreisen und Ausflüge unternehmen. Die Unternehmungen sollten der Leistungsfähigkeit des Betroffenen angepasst werden und keine Zumutung darstellen, aber ansonsten gibt es keine Einschränkungen. Auch gegen die Ausübung von Sport und Bewegung gibt es keine Einwände, solange es der körperliche Zustand erlaubt. Im Gegenteil, die Muskeln werden gestärkt, der Körper insgesamt fit und mobil gehalten, was zur Bewältigung der Krankheit und ihrer Symptome sogar wesentlich beitragen kann. Die Möglichkeit einem Beruf nachzukommen spielt auch für die Betroffenen eine große Rolle in ihrem Leben, um unabhängig zu bleiben und für sich selber zu sorgen. Je nach Schwere der Krankheit können Änderungen der Arbeitsbedingungen dazu beitragen, dass der Patient weiterhin seine Tätigkeit ausüben kann. Nur in seltenen Fällen bestehen erhebliche Beschwerden, die entweder einen Wechsel der Beschäftigung erfordern oder sogar zur Aufgabe dieser führen. (Rüttinger, 1990, 63ff) Das waren bloß ein paar Aspekte des täglichen Lebens, aber sie verdeutlichen, dass die Diagnose Multiple Sklerose nicht den Verzicht auf jegliche Aktivitäten mit sich bringt. Trotzdem fühlen sich Patienten häufig eingeschränkt, weshalb es wichtig ist sie bei der Auseinandersetzung mit diesen Fragen und Problemen zu unterstützen und zu begleiten.

#### **4.4 Geschlechterspezifische Unterschiede bei der Krankheitsbewältigung**

Allgemein betrachtet existieren sehr wohl Differenzen bei dem Umgang mit den Themen Gesundheit und Krankheit zwischen Männern und Frauen. Das weibliche Geschlecht konsultiert öfter Mediziner bei gesundheitlichen Problemen und beschäftigt sich stärker mit dem körperlichen Wohlbefinden sowie gesunderhaltenden Lebensweisen. Männer hingegen beklagen seltener körperliche und seelische Leiden. Sie setzen sich nur geringfügig mit Gesundheitsfragen auseinander und nehmen Einschränkung nicht so ausgeprägt wahr. (Hurrelmann, Kolip, 2002, 19f) In der Literatur zur Multiplen Sklerose gibt es wiederum kaum Aussagen, die einen unterschiedlichen Umgang von Frauen und Männern mit der Erkrankung darlegen. Vielmehr wird der ganz individuelle Verarbeitungsprozess der Krankheit beschrieben, der geschlechtsunabhängig, aber dafür von den bisherigen Beschwerden sowie der Entwicklung der MS beeinflusst ist. Außerdem wirken sich die psychische Konstitution, aktuelle Lebensumstände, Erfahrungen, Vorhandensein sozialer Netzwerke und anderen sozialpsychologischen Bedingungen auf die Krankheitsbewältigung aus. (Curtze/Reinhold, 2010, 54f) Trotzdem ist anzunehmen, dass die oben erwähnten, grundlegenden Geschlechterunterschiede ebenfalls auf Multiple Sklerose-Erkrankte zutreffen. Außerdem ergeben sich bei der Beschäftigung mit der Krankheit zum Teil ganz unterschiedliche Fragestellungen wie zu den Themen Schwangerschaft oder Potenz, die es zu bewältigen gilt.

## **5 Bestehende Unterstützungsangebote für MS-Patienten**

In den bisherigen Ausführungen der vorliegenden Arbeit kamen bereits die erschwerten Lebenslagen in denen sich Menschen mit Multipler Sklerose befinden können und die möglichen Ansatzpunkte für das Eingreifen der Sozialen Arbeit zum Ausdruck. Eine Einwirkung der Sozialarbeit in diesem Tätigkeitsfeld erfordert unter anderem allgemeine Kenntnisse über die Methoden der sozialpsychologischen Begleitung und Erfahrungen zu sachbezogenen Problemstellungen. Mittlerweile gibt es verschiedene Einrichtungen und Vereinigungen, die sich in unterschiedlichen Kontexten der Unterstützung von MS-Erkrankten angenommen haben. Nachfolgend sollen einige davon wie Veranstaltungen zur Freizeitgestaltung, Krankenhaussozialdienste und Selbsthilfegruppen kurz genannt und beschrieben werden.

### **5.1 Selbsthilfegruppen**

Selbsthilfegruppen leisten inzwischen einen großen Beitrag zur Hilfestellung bei der Bewältigung schwieriger Lebenssituationen. In der Bundesrepublik schlossen sich ungefähr drei Millionen Menschen in verschiedenen an den jeweiligen Problemlagen orientierten Gruppen zur Selbsthilfe zusammen und die Zahl ist weiter steigend. Die Leitung dieser Zusammenschlüsse wird häufig von Betroffenen oder Ehrenamtlichen Helfern übernommen. Trotzdem stellt es ebenfalls ein Berufsfeld für die Soziale Arbeit dar oder sie kann zumindest ergänzend in diesen Gruppen aktiv werden. Denn die Mitglieder wünschen sich professionelle Unterstützung durch Fachleute in Form von Wissensvermittlung und Betreuung. Zu den weiteren Aufgaben einer Selbsthilfegruppe zählen die Stärkung der Selbstbestimmung, die Sicherstellung des sozialen Rückhalts und Unterstützung im Umgang mit Problemen. Es ist eine an der Lebenswelt der Teilnehmer ausgerichtete und personenbezogene Maßnahme, die zunehmender gesellschaftlicher Isolation und Verwissenschaftlichung entgegenwirkt. Außerdem bietet die Vereinigung mehrerer Menschen mit gleichen Beschwerden die Möglichkeit sich in der Versorgungslandschaft und der Öffentlichkeit ein Gehör zu verschaffen, um Mängel aufzuzeigen und Forderungen nach

Veränderungen verschiedener Gegebenheiten und Entwicklungen zu stellen.  
(Thiel, 2000, 79ff)

## **5.2 Verbände**

Um die Bedürfnisse der MS-Patienten wahrzunehmen sowie geeignete Unterstützungsangebote einzurichten und zu koordinieren schließen sich Betroffene, unterschiedlichen Disziplinen angehörige Fachleute und Helfer zu Organisationen zusammen. Eine der größten und umfangreichsten Vertretungen in Deutschland ist der Bundesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (=DMSG). Dieser kümmert sich um die Interessen der Patienten deutschlandweit. Zur Gewährleistung einer dichten Vernetzung von erreichbaren Angeboten untergliedert sich der Dachverband noch in einzelne Verbände der Bundesländer. Die Aufgaben dieser Vereinigungen beinhalten verschiedene Aspekte zur Hilfestellung bei der Krankheitsbewältigung. Sie stehen bei Fragen jeglicher Art für die Betroffenen rund um die Uhr zur Verfügung. Außerdem organisieren die Landesverbände Transporte, damit Bewegungseingeschränkte ihren Verpflichtungen nachkommen können. Mehrere Varianten von Aktivierungsmaßnahmen zur körperlichen Ertüchtigung werden initiiert. Des Weiteren wirken die Verbände bei der Gestaltung von betreuten Wohnformen für stark beeinträchtigte Patienten und den Angeboten von speziellen MS-Zentren mit. Sie haben es ebenfalls zu ihrer Aufgabe erklärt, an der Umsetzung eines ganzheitlichen Therapieansatzes in den Versorgungseinrichtungen zu arbeiten und die Fachleute gegebenenfalls anzuhalten diese Betrachtungsweise in ihr Konzept der Behandlung einfließen zu lassen. Auf verschiedenen Veranstaltungen der Organisationen können sich die Betroffenen auch Informationen einholen und ganz praktische Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit sammeln oder gemeinsamen Interesse nachgehen. (DMSG, 2013) Die Schilderung der Aufgabenbereiche des DMSG soll an dieser Stelle stellvertretenden für viele andere Verbände, Stiftungen und Vereine mit ganz ähnlichen Unterstützungsleistungen stehen.

### **5.3 Freizeitangebote**

Von den Organisationen, die sich mit der Auseinandersetzung und dem Umgang der Multiplen Sklerose beschäftigen, bieten viele Veranstaltungen zur Freizeitgestaltung an. Sie wollen den Betroffenen dadurch die Möglichkeit geben sich in einem geschützten Rahmen, in dem notfalls Unterstützung vorhanden ist, zu bewegen und ihre Bedürfnisse zu befriedigen. Vielmals sind die Optionen zur Teilhabe an gesellschaftlichen Aktivitäten durch die Erkrankung eingeschränkt. Die Angebote versuchen diesen Mangel zu relativieren und Räume zur freien Entfaltung persönlicher Wünsche zu schaffen. (DMSG, 2013) Sie sind Gelegenheiten allein oder mit der gesamten Familie Mal etwas anderes zu unternehmen und die Krankheit nicht in den Vordergrund stellen zu müssen. Betreut werden die Freizeitaktivitäten von professionellen Unterstützern und inhaltlich stehen dabei ganz verschiedene Themen im Mittelpunkt. Entweder die Patienten fragen direkt bei den Vereinigungen nach oder können sich vorab im Internet über die Veranstaltungen und Projekte erkundigen. Nähere Information hierzu gibt es zum Beispiel auf den Internetseiten der Initiative „Aktiv mit MS“ und des eingetragenen Vereins „Amsel“.

### **5.4 Sozialdienste**

Die Leistungen der Sozialen Dienste können prinzipiell in Verbindung mit einer ambulanten, teilstationären oder stationären Behandlung einhergehen. Da die Multiple Sklerose sehr oft zu Krankenhausaufenthalten und der Inanspruchnahme von Rehabilitationsmaßnahmen führt, sollen die Aufgaben dieses Bereiches der Sozialdienste hier aufgeführt werden. Während der medizinischen Therapie in Kliniken kommt auch der Versorgung sozialer Belange eine wichtige Bedeutung zu. Soziale und psychologische Belastungen wirken sich auf das gesamte Leben des Patienten aus und erschweren seine Situation zusätzlich. Deshalb ist die Unterstützung dieser Bedarfe eine der wesentlichen sozialen Tätigkeiten der Krankenbehandlung. Die Betroffenen wissen manchmal gar nicht wie es nach dem Aufenthalt weiter gehen soll, haben Angst um ihren Arbeitsplatz oder die eigenständige Lebensführung. Neue oder wiederkehrende Einschränkungen haben mitunter erhebliche Einbußen der Selbstständigkeit zur Folge, so dass

Maßnahmen eingeleitet werden müssen, um den weiteren Verlauf zu Klären und die Wohn- und Lebensverhältnisse unter Umständen anzupassen. Dabei liegt ein Schwerpunkt auf der interdisziplinären Zusammenarbeit der einzelnen am Versorgungsprozess beteiligten Fachleute. Um die Sicherung der Lebensqualität des Betroffenen so gut wie möglich herzustellen, übernimmt der Sozialdienst zum einen beratende und unterstützende Funktionen gegenüber dem Patienten und zum anderen tritt er bei entsprechendem Handlungsbedarf mit den Behörden in Kontakt. Das kann zum Beispiel aus Gründen der Kostenübernahme für Rehabilitationseinrichtungen oder häusliche Hilfsmittel sein oder das Ziel einer Beantragung der Pflegestufe haben. (Curtze/Reinhold, 2010, 52f)

In den Rehabilitationskliniken sehen die Aufgaben des Sozialdienstes genauso aus. Es gehört aber noch gar nicht so lange zur allgemeinen Praxis, dass die sozialen Aspekte und die Betreuung in die Maßnahmen integriert werden. Glücklicherweise hat sich die Einbeziehung sozialpsychologischer Unterstützung auch innerhalb der Rehabilitation durchgesetzt und ihre positive Wirkung Beachtung gefunden. Gerade bei den stationären Behandlungen darf nicht vergessen werden, dass der Mensch vollkommen herausgerissen aus seinem normalen Umfeld versorgt wird und die Wiedereingliederung in den Alltag nur mit Hilfe ganzheitlicher Begleitung und der Integration von Maßnahmen zur Entlastung gewährleistet werden kann. (Homfeldt/Sting, 2006, 194f)

### **5.5 Einzelfallhilfe und Familienhelfer**

Eine so umfassende Krankheit wie die Multiple Sklerose beeinflusst wie schon mehrfach angesprochen die Situation der Patienten sehr erheblich. Gruppenangebote können den Betroffenen nur selten vollständig auffangen. Die individuelle Unterstützung der Person und ihrer Angehörigen erfährt durch konstante soziale Begleitung neue Qualität. Leben mit der Krankheit stellt den Erkrankten vor viele Herausforderungen, so dass ein verlässlicher Ansprechpartner, der über Hilfen informiert, sie mit dem zu Betreuenden und seiner Familie bespricht und anschließend koordiniert, eine Verbesserung der Lebensqualität erzeugen kann. Der Prozess gestaltet sich idealerweise als eine

Beziehung zwischen zwei gleichberechtigten Partner, in der keiner dem anderen überlegen ist oder Entscheidungen ohne gemeinsame Absprachen getroffen werden. Dem Patienten werden Maßnahmen angeboten und er bestimmt, ob er sie als hilfreich ansieht und annehmen möchte. Er soll darin unterstützt werden seine Ressourcen zu nutzen, um Auswirkungen von Defiziten auf sein Leben zu verringern. (Steck, 2002, 141)

## **6 Forschungsteil**

Bisher beschäftigte sich die vorliegende Arbeit mit den theoretischen Ausführungen über die Multiple Sklerose, den damit zusammenhängen Schwierigkeiten sowie dem Beitrag und den Möglichkeiten der Sozialen Arbeit in diesem Tätigkeitsfeld. In dem nun folgenden Kapitel geht es darum, einen praktischeren Bezug zur Thematik herzustellen. Dazu dienen durchgeführte Interviews, die Fragestellungen der Patientensicht auf Unterstützungsangebote und die persönliche Form der Krankheitsbewältigung bearbeiten. Ziel dabei ist es Erfahrungen und Wünsche der MS-Erkrankten hauptsächlich zu dem Gegenstand der Unterstützungsangebote aufzunehmen. Der Textabschnitt untergliedert sich in den Anfangsteil, in dem unter anderem die angewandte Methodik, die Auswahl der Interviewpartner sowie Arbeitsthesen kurz erläutert werden und daran schließt die genaue Analyse der Befragungen an.

### **6.1 Vorbemerkungen**

Im Vorfeld der Interviewführung müssen einige Aspekte bedacht und festgelegt werden. Zuerst stellt sich die Frage nach den gewünschten Untersuchungsbestandteilen und der geeigneten Methode, um die Daten zu erfassen. Außerdem ist nicht nur wichtig welche Informationen und wie sie ermittelt werden, sondern auch welche Hypothesen im Bezug auf die Themen der Befragung bestehen. Kriterien für die Wahl der teilnehmenden Personen sollten ebenfalls vorher durchdacht und definiert werden.

#### *6.1.1 Methodenwahl und Forschungsfragen*

Zur Durchführung der Gespräche stehen verschiedene Forschungsmethoden zur Verfügung. In diesem Fall fand das qualitative Verfahren des leitfadengestützten Interviews Anwendung. Diese Variante der Befragung zeichnet sich durch vorab formulierte Fragestellungen aus, die nicht zwangsläufig nacheinander abgearbeitet werden müssen, aber eine Strukturierungshilfe leisten. Während des Interviews liefert der Leitfaden eine Orientierung welche Themen schon besprochen wurden und welche noch zu erfragen sind. Die Erarbeitung der Anhaltspunkte basiert auf der Auseinandersetzung mit dem zu untersuchenden Sachverhalt mit Hilfe einer gründlichen Literaturrecherche und gegebenenfalls der Verwendung bereits



vorhandener Studien. Der Interviewte erlebt bei dieser Methode zwar eine gewisse Eingrenzung seiner Erzählungen auf festgelegte Aspekte, hat aber trotzdem noch die Möglichkeit die Richtung und die Schwerpunkte des Gespräches mit zu beeinflussen und zu bestimmen. (Echterhoff/Hussy/Schreier, 2010, 216f)

Da es bei diesem Forschungsanliegen, um konkrete Teilgebiete der MS bzw. des Hilfesystems für die Betroffenen geht, eignet sich das Leitfadeninterview sehr gut als Methode. Die Ausarbeitung und –formulierung der Leitfragen gründet auf der Annahmen, dass die bestehenden Unterstützungsangebote für Menschen, die an Multiple Sklerose leiden, noch nicht ausreichend sind, weil sie sowohl die spezifischen Probleme der Erkrankung als auch die Individualität der Patienten zu geringfügig berücksichtigen. Außerdem befasst sich ein Anhaltspunkt mit den unterschiedlichen Bewältigungsaufgaben von Frauen und Männern im Hinblick auf die Multiple Sklerose. Der Aspekt wurde schon im Abschnitt 4 aufgeworfen, mittels Literaturquellen untersucht und soll anhand der Befragung überprüft werden. Aus diesen Überlegungen heraus wurden folgende Fragestellungen als Leitfaden verfasst:

1. Haben Sie schon mal ein Unterstützungsangebot in Anspruch genommen oder darüber nachgedacht? Wenn ja, welche?
2. Auf was haben bzw. hätten Sie bei der Auswahl besonderen Wert gelegt?
3. Welche Erfahrungen haben Sie dabei gemacht? (positiv/negativ)
4. Denken Sie, dass es geschlechtsspezifische Unterschiede bei der Krankheitsbewältigung gibt und wenn ja, welche konkret?
5. Was sollte Ihrer Meinung nach ein „perfektes“ Unterstützungsangebot leisten (für Frauen/für Männer)?

#### *6.1.2 Teilnehmerauswahl und Kontaktaufnahme*

Aufgrund des Themengebietes kamen natürlich nur Personen für das Interview in Frage, die an Multipler Sklerose erkrankt sind. Des Weiteren wurde aber keine Unterscheidung bezüglich der Krankheitsschwere oder –dauer vorgenommen, da

genau diese Bedingungen theoretisch auch zur Vielfalt der Angebote beitragen sollten. Um dem geschlechterspezifischen Faktor Rechnung zu tragen, fanden die Gespräche mit zwei weiblichen und zwei männlichen Personen statt. Das Alter der Interviewpartner sowie soziale Hintergründe waren nicht ausschlaggebend für die Auswahl, weil die Betrachtung der Maßnahmen und Vorstellungen der Patienten weder durch die Angehörigkeit zu einer bestimmten Altersklasse noch durch ihre persönlichen Lebensumstände eingeschränkt werden sollte. Solche Variablen sind stattdessen ebenfalls Bestandteil der Forschungsunternehmung und tragen zur Erreichung eines umfassenden Verständnisses für die Situation und Bedarfe der Betroffenen bei. Der Kontakt konnte bei allen Teilnehmern mit Hilfe der Vermittlung von Bekannten hergestellt werden. Sie wurden am Anfang über das Vorhaben informiert und bekamen erste Hinweise auf die Thematik des Interviews.

### *6.1.3 Transkriptionsregeln*

Die durchgeführten Gespräche sind wegen ihres Umfangs in voller Länge im Anhang in transkribierter Form abgedruckt und werden nur auszugsweise zur Auswertung heran gezogen. Dazu gibt es ein paar notwendige Erläuterungen, um die Verständlichkeit der nachfolgenden Analyse der Interviews zu gewährleisten. Die zitierten Textpassagen sind kursiv geschrieben und die dazugehörigen Seiten- und Zeilenangaben in Klammern dahinter notiert, damit eine schnelle Einordnung beim Nachlesen ermöglicht wird. Also (82/9-14) bedeutet, dass die angegebene Textstelle im Anhang auf Seite 82 in den Zeilen 9 bis 14 wiederzufinden ist. Durch den Dialekt der interviewten Personen können einige Äußerungen für den Leser vielleicht anfangs etwas unverständlich sein, aber das Interview sollte originalgetreu und so authentisch wie es in schriftlicher Form geht wiedergeben werden. Um die Anonymität der befragten Patienten zu wahren, wurden die Namen weggelassen und die Aussagen nur mit der Abkürzung B für Befragter versehen sowie einer Zahl von 1 bis 4 für die Zuordnung im Anhang. Die Textpassagen des Interviewers sind wiederum mit dem Buchstaben I gekennzeichnet, aber ohne Zahl. Für die Transkription haben sich einige Markierungen in der Literatur durchgesetzt, die besondere Bestandteile einer

Erzählung verdeutlichen. Folgende Kennzeichnungen wurden in den Interviews verwendet:

...	eine kurze Redepause von maximal 3 Sekunden
...((5))...	eine längere Redepause von 5 Sekunden, wobei die Zahl in Klammern die Sekunden angibt
<u>ähnliche</u>	Betonung des Wortes
<u>n a c h</u>	langgezogene Aussprache des Wortes
((lacht))	Nebenaktivität während des Erzählens
äh, ähm, hmm, mhm	Anzeichen des Überlegens oder von Aufmerksamkeit
über/informiert	Verbesserung oder Wiederholung des Gesagten
(Glinka, 1998, 19ff)	

## 6.2 Auswertung der Interviews

Ganz kurz ist zu den Rahmenbedingungen der Befragungen zu erwähnen, dass sie alle bei den betreffenden Personen zu Hause statt fanden und nur die beiden Gesprächspartner anwesend waren. Es konnte bei jedem Interview eine angenehme Gesprächsatmosphäre ohne äußere Einflüsse oder zeitliche Begrenzungen hergestellt werden. Die Analyse der Konversationen orientiert sich nicht an den ganz konkreten Fragestellungen, sondern entlang vereinheitlichten Kategorien. Jedes Interview wird zunächst einzeln ausgewertet, so dass eine abgrenzbare Sicht auf den Einzelfall bestehen bleibt. Durch eine Verknüpfung der wesentlichen Befragungsinhalte im Anschluss daran, zeigen sich dann aber Gemeinsamkeiten und Unterschiede auf.

### 6.2.1 Interview mit B1 (weiblich)

#### Persönliche Daten, Symptome und Diagnose

Die befragte Person ist zum Zeitpunkt des Interviews 24 Jahre alt und gelernte Grafikerin. Vor ungefähr drei Jahren erhielt sie die Diagnose Multiple Sklerose. Bei B1 äußert sich die Krankheit vor allem durch eine schnelle Ermüdbarkeit und visuelle Störungen. *„Na ich hab halt vor allen Dingen bei der Arbeit im Praktikum oder während der Ausbildung schon manchmal gemerkt, einfach bei mir is das vom Sehvermögen und so Erschöpfung. Manchmal hab ich echt*

*schlechte Tage, wo ich nich so gut sehe und nich so gut voran komme wie sonst manchma und wo ich Probleme hab dann meine Arbeit oder Projekte, die ich machen musste...warten mussten [...].“ (66/11-16) Sie geht offen mit der Erkrankung um und ist froh darüber, dass ihr Gesundheitszustand in der Ausbildung berücksichtigt wurde. „[...]hab aber mit meinen Lehrern geredet gehabt und die hatten vollkommenes Verständnis und ich hab dann meistens noch ne Woche mehr Zeit bekommen und dann war das kein Problem.“ (66/17-20)*

#### Abweichende Krankheitsbewältigung bei Frauen und Männern

Durch die Besuche einer Selbsthilfegruppe lernte die Befragte einige andere MS-Patienten kennen, aber es fällt ihr schwer Aussagen über mögliche Differenzen bei der Auseinandersetzung der Krankheit zwischen Männern und Frauen festzustellen. Sie nimmt an, dass die Mehrzahl an Frauen in dem besagten Angebot vielleicht aus dem allgemein erhöhten Anteil an Frauen mit Multipler Sklerose resultiert. „[...] in dieser Gruppe, also der Gruppe wo ich ma war, die ich ma kennen gelernt hab, bei diesem Treffen...Da waren sehr viele Frauen dabei und nich so viele Männer.“ (69/1-3) „Also ich hab schon gehört, dass es irgendwie mehr Frauen sind, aber da hab ich keene Ahnung, ob das jetzt in so ner Gruppe, also da wo ich war dann auch damit zu tun hat.“ (69/5-7) Trotzdem könnte sie sich aufgrund ihrer Erfahrung vorstellen, dass die männlichen Betroffenen größere Schwierigkeiten haben über die Krankheit zu reden und ihre Probleme eher für sich behalten. „Ich hat aber halt das Gefühl, dass die Männer sich...in der Gruppe da, irgendwie so eher zurück genommen ham. Also dass die gar nich so über ihre Probleme reden wollten. Da waren halt schon die Frauen, die geredet ham.“ (69/7-11) Andererseits beruft sie sich auf ihre mangelnde Kontakte mit anderen MS-Kranken, weswegen sie keine konkreten Unterschiede feststellen und nennen kann. „Also ne, ich glaub irgendwie nich, dass es da so große Unterschiede gibt, aber...ähm ja so wirklich weeiß ich das einfach ni...((4))...“ (69/11-13)

### Umgang und Erfahrungen mit Unterstützungsangeboten

Bei der Interviewten besteht auf jeden Fall ein Interesse daran, eine Form der Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Sie hat bereits versucht sich über verschiedene Möglichkeiten zu erkundigen. Hauptsächlich konnte B1 bei ihrer Recherche Hinweise zu Selbsthilfegruppen finden und sieht darin eine Chance auf Menschen mit ähnlichen Beschwerden zu treffen, um Rat in Bezug auf ganz individuelle Fragen zu erhalten und sich auszutauschen. *„Zum Beispiel halt auch einfach mal, um mit anderen/anderen mit den gleichen Problemen zu sprechen, so über so Sachen, [...]“* (67/2-4) *„[...] vielleicht gibts da ja och Leute, die das kennen und so ma sagen könn wie ich damit umgehen soll oder naja...ähm na was man da irgendwie noch machen kann...((4))“* (67/10-12) Sie war auch schon einmal bei einem Gruppentreffen, aber konnte keinen richtigen Zugang herstellen, weil die Mitglieder andere Symptome der MS hatten und diese besprochen wurden. *„Also weil ich halt niemanden in der Gruppe gefunden hab ähm der die Probleme hat so wie ich und mir da halt so n paar Tipps und vielleicht Hinweise geben konnte, wo ich hingeh.“* (67/25-27) Für die Befragte ist es demzufolge wichtig, dass die Gesprächspartner für sie relevante Themen behandeln und sie von deren Erfahrungen profitieren kann. Besonders bei einer Krankheit wie der Multiplen Sklerose gestaltet sich die Suche nach einer Selbsthilfegruppe, in der Betroffene die gleichen Defizite aufweisen, sicherlich nicht immer einfach, was B1 erfahren musste. Allerdings kam es nicht so an, als ob sie der missglückte Versuch entmutigt hätte. Sie stellte zwar fest, dass dieses eine Angebot nicht das richtige für sie war, aber möchte es weiter probieren. *„Also, dass man halt viele verschiedene Leute kennen lernt und ich aber für mich jetzt halt noch nich so n/so dieses Gefühl hatte, dass ich dort hingehöre.“* (68/19-21) *„War halt auch wirklich interessant, aber...da hat was gefehlt.“* (68/28-29)

### Anliegen an Unterstützungsangebote

Die Patientin sammelte schon Erkenntnisse über Selbsthilfegruppen und was sie leisten müssten, um ihr als hilfreiche Unterstützung zu dienen. Allerdings scheint sie nicht unbedingt festgelegt auf Gruppenangebote zu sein. In erster Linie geht es ihr darum einen qualifizierten Ansprechpartner zu haben, der ihr bei verschiedenen sozialen, gesundheitlichen und sonstigen Fragen, Anregungen

geben kann. „Also mir ises im Enddeffekt egal, ob das andere Kranke sind oder halt in dem Sinne halt gesunde Leute, obwohl ich mich jetzt och nich wirklich krank fühle...nur in den Momenten halt, wo wieder so n Schub kommt, aber ansonsten würdes mir halt einfach nur helfen, wenn ich...ja, Leute hab, die das nachvollziehen können und sowas schon ma erlebt ham oder einfach von andern sowas schon ma gehört ham...“ (68/11-16) Das bedeutet, dass für die Befragte vielleicht auch professionelle Angebote den Wunsch nach Beistand erfüllen können, wozu ihr aber bisher anscheinend die Informationen und der Zugang fehlen. Ihre Aussagen sind der unkonkret und zeigen, dass sie bisher kaum Anhaltspunkte zu möglichen Hilfsmaßnahmen kennt. Daraus leitet sich gewissermaßen ein eventuelles Auskunftdefizit der bestehenden sozialen Versorgungsleistungen ab. Wie im oberen Zitat schon erkennbar, legt die befragte Person Wert darauf nicht grundsätzlich als „die Kranke“ gesehen zu werden. Sie möchte zum einen zwar Unterstützung bei ihren Problemen erfahren, aber zum anderen sich nicht allein vonseiten der Krankheiten definieren. „[...] dass man auf jeden Fall in so ner Gruppe immer...so n Gefühl vermittelt bekommt, dass man jetzt nich so der kranke Mensch is, sondern halt einfach wo sich Leute zusammen finden, die irgendwie Gemeinsamkeiten und Unterschiede ham ohne halt d i e Krankheit direkt im Vordergrund immer zu ham [...].“ (69/22-26) Außerdem artikuliert B1 den Wunsch nach einer guten räumlichen Anbindung von Angeboten oder zumindest einer Hilfestellung für den Fall, dass weitere Wege in Angriff genommen werden müssen, um an Gruppentreffen oder Ähnlichem teilnehmen zu können. „Also ich denk halt immer, dass es gut is ähm vor allen Dingen, weil ich mich manchma/lange Strecken ich nich unbedingt gut bewältigen kann und da halt oft ne Hilfe brauche, dass wenn es weiter weg is, dass dann halt die Fahrten direkt organisiert werden oder dass das halt gar nicht so weit weg is, [...].“ (69/17-21)

#### 6.2.2 Interview mit B2 (männlich)

##### Persönliche Daten, Symptome und Diagnose

Der Interviewte wurde im Alter von 31 Jahren befragt und absolviert derzeit ein Studium der Informatik. Seit dreieinhalb Jahren weiß er, dass er an Multipler Sklerose leidet. Er beschreibt seinen Gesundheitszustand als weitestgehend

symptomfrei, aber äußerst im gleichen Moment die Wahrnehmung, der für die MS relativ typischen Fatigue und kognitiver Einschränkungen. „[...] *seitdem bin ich relativ beschwerdefrei äh manchmal hab ich n Scheißtach äh, äh so dass ich halt äh nich so leistungsfähig bin [...].*“ (70/12-14) „*Nur manchmal halt so Konzentrationsschwäche, Ermüdungserscheinung, ja, [...].*“ (70/15-16)

#### Abweichende Krankheitsbewältigung bei Frauen und Männern

Aus Sicht von B2 hängt der Umgang mit der Erkrankung nicht vom Geschlecht des Betroffenen ab, sondern von persönlichen Faktoren wie dem Wesen oder allgemeinen Gemüt. „*Ich äh kann mir/also nich wirklich Unterschiede vorstellen. Das kommt auch immer auf erstens den Charakter drauf an von dieser Person, ob nun jetzte männlich oder weiblich, wie jeder äh seine/wie er mit der Krankheit selbst umgeht [...].*“ (72/12-16) Allerdings beruht seine Einschätzung nur auf einer Vermutung, da er keinen Kontakt mit anderen Patienten und sich mit diesem Thema noch nicht näher auseinandergesetzt hat. Er selbst beschäftigt sich sehr wenig mit der Krankheit und seine Bewältigungsstrategie, wenn sie überhaupt als solche bezeichnet werden darf, besteht darin, Gedanken an die MS und die möglichen Konsequenzen für sein Leben weitestgehend zu vermeiden. „*Ja, ich kann halt...((6))...naja man könnte halt sagen äh bei mir/ich versuch's zu verdrängen bzw. zu vergessen. Also nur das Nötigste zu machen und/also das Nötigste im Bezug auf die Krankheit bzw. Behandlung zu machen und ansonsten...((4))...versuch ich mir die Krankheit am Arsch vorbei gehen zu lassen, so lange wie ich keine Probleme habe.*“ (72/6-11)

#### Umgang und Erfahrungen mit Unterstützungsangeboten

B2 hatte bislang keine realen Erfahrungen mit Maßnahmen zur Hilfestellung bei der Krankheitsbewältigung auch wenn er prinzipiell solchen Angeboten nicht abgeneigt gegenüber steht. Sein Wissen über Angebote eignete er sich kurz nachdem die Krankheit bei ihm festgestellt wurde mit Hilfe von Informationsmaterialien an. Bei der Recherche sind ihm vor allem gemeinschaftliche Veranstaltungen begegnet, aber er weiß auch, dass noch andere Betreuungsmöglichkeiten existieren. „[...] *da hab ich mir halt äh mal Broschüren durchgelesen und mich ma äh im Internet zu der Krankheit belesen, was es da für*

*Möglichkeiten gibt und bin hauptsächlich auf Selbsthilfegruppen oder halt...also Gruppenangebote gestoßen. Sicherlich gibt's och noch psychologische Behandlungen oder sonstiges um mit andern Sachen da äh ähm also mit andern Problemen äh fertig zu werden [...].“ (71/26-31) Aber der Befragte beurteilt seine momentane Lebenssituation als größtenteils unbeeinträchtigt und möchte deshalb auf keine Unterstützungsleistungen zurückgreifen. Er empfindet dies eher als zusätzliche Belastung, weil er sich zum einen unwohl fühlt, wenn er auf schwerer betroffene Menschen trifft und zum anderen, weil er sich wie schon erwähnt nicht allzu sehr mit der MS an sich beschäftigen will. Solange seine Einschränkungen für ihn erträglich sind, sieht er keine Veranlassung für die Inanspruchnahme nicht-medizinischer Betreuung. „[...] aber ich bin im Moment noch der Überzeugung ähm da ich nich so ne großen Beschwerden habe, dass ich da/also möcht ich halt einfach so ne Unterstützungsangebote nich wahrnehmen...(5))...um mir selber nich das Leben schwerer als nötig zu machen, weil ich durchaus MS-Kranke äh schon gesehen habe, den geht's weitaus schlechter als mir und aber ja deswegen kann ich mich nich so richtig damit identifizieren.“ (70/21-27)*

#### Anliegen an Unterstützungsangebote

Wie gerade schon deutlich wurde, bevorzugt der Befragte die Begleitung durch einen einzelnen Ansprechpartner. Wenn er überhaupt ein Unterstützungsangebot in Anspruch nimmt, dann höchstwahrscheinlich keines was die Einbeziehung anderer Patienten beinhaltet. „Ja, ne also definitiv keene Gruppen...äh Sitzungen oder sonstiges, weil ich da Kontakt mit anderen Betroffenen habe. Also das möchte ich nicht haben, wenn dann möchte ich persönliche Unterstützung haben...“ (70/30-71/1) Eigentlich sieht B2 gerade keinen Bedarf an Unterstützung, aber er räumt ein, dass ihn konkret Themen wie der Umgang mit den Konzentrationsschwierigkeiten und den auftretenden Motivationsproblemen unter anderem aufgrund der Erschöpfung interessieren würden. Das Erlernen von Mechanismen zur besseren Bewältigung solcher Situationen, könnten einen Beitrag zur Steigerung seiner Lebensqualität leisten. „[...] und schiebt das alles auf die lange Bank und dadurch wird's ja nich besser. Also...und bei sowas äh gibt's ja auch Strategien um sich da also/um das besser zu organisieren und so weiter und so fort.“ (71/16-19) Ansonsten versucht er Kraft aus seinen



Freizeitaktivitäten zu schöpfen und ist zufrieden, wenn er diese noch so lang wie möglich ausüben kann. Das Anliegen mit Hilfe von Unterstützungsangeboten die Lebensenergie zu steigern in dem Fall, dass das nicht mehr vollkommen aus eigenem Einsatz heraus funktioniert, stellt zum Beispiel die Option dar, Unterstützungsangebote eben genau dort anzusetzen wo der Betroffene vorher noch ganz allein für sein seelisches Wohlbefinden sorgen konnte. *„Hmm na auf alle Fälle irgendwas um äh ja um die Lebensfreude zu erhalten. Also weil es gibt ja durchaus mal äh so gesagt äh schöne Scheißtage sozusagen und ähm einfach die zu minimieren durch was auch immer.“* (72/21-24) Allgemein betrachtet der Befragte noch die Aspekte Kosten und Entfernung von Leistungen. Seiner Meinung nach sollten sie gut erreichbar sein, weil sonst die Teilnahme womöglich schon aus diesem Grund scheitern könnte. Des Weiteren hält er den Anspruch auf kostenlose Angebote für nicht zwangsläufig notwendig, aber sie müssen finanziell erschwinglich sein, vor allem weil die Nutzer oftmals sowieso mit zusätzlichen Kosten durch die Erkrankung belastet sind. Abschließend spricht B2 noch den Wunsch aus, dass Geldmittel für solche Unterstützungsleistungen bereit gestellt werden und der Betreffende auch Informationen über das Verfahren zum Erhalt dieser Mittel erfährt. *„Kostenlos is vielleicht manchmal auch n bisschen übertrieben, aber ja ähm Unterstützung von der Krankenkasse oder sonstiges, das wär ja durchaus auch schön bei so nen Angeboten. Also und vor allem auch äh schön, wenn einem jemand sowas dann auch äh also so darauf hinweist, wo es sowas vielleicht dann gibt...((7))...“* (73/4-8)

### 6.2.3 Interview mit B3 (weiblich)

#### Persönliche Daten, Symptome und Diagnose

Die Interviewpartnerin ist eine 43-jährige Erzieherin, hat einen Ehemann und eine 10 Jahre alte Tochter. Aufgrund der MS bzw. den damit verbundenen körperlichen Einschränkungen arbeitet sie seit einiger Zeit nur noch für einige Stunden in der Woche in einer Kindertageseinrichtung. Festgestellt, dass sie an Multipler Sklerose erkrankt ist, wurde vor etwa acht Jahren. Sie beschreibt den Verlauf ihrer Krankheit als fortschreitend und bemerkt eine stetige Verschlechterung der Symptome. Besonders stark nimmt B3 Gehstörungen wahr, die inzwischen so erheblich ausgeprägt sind, dass sie zeitweise einen Rollator als

Hilfsmittel zur Fortbewegung benötigt. *„Ja na das sind auf jeden Fall so diese Bewegungsschwierigkeiten. Also ich hab Probleme so mit dem Laufen, oft. Also es gibt so Tage da/da geht das eigentlich ganz gut, aber mittlerweile hab ich schon ziemlich schlimme Momente/Tage hmm wo ich sogar jetzt seit nem halben Jahr oder so n Rollator äh hab, wenn ich mich wirklich schlecht bewegen kann... [...].“* (74/14-18) Auch diese Befragte schildert schon bei geringen Aktivitäten eine enorme und anhaltende Ermüdbarkeit. Das Krankheitsanzeichen wirkt sich mitunter auf ihren ganzen Tagesablauf aus. *„Ich bin halt einfach och schnell erschöpft und müde und wenn ich dann irgendwie meine vier Stunden arbeiten war, dann is eigentlich och der restliche Tag gelaufen und dann lieg ich eigentlich hauptsächlich auf der Couch und muss mich erstma ausruhen...“* (74/24-27)

#### Abweichende Krankheitsbewältigung bei Frauen und Männern

In der Selbsthilfegruppe von B3 gibt es mehr Frauen als Männer. Sie ist sich aber nicht sicher, ob das mit dem vermehrten Krankheitsaufkommen bei der weiblichen Bevölkerung in Verbindung steht oder ob dieses Angebot eventuell von Frauen einfach besser angenommen wird. Jedenfalls sieht die Befragte durchaus geschlechterspezifische Unterschiede bei den Aufgaben, die an die Menschen mit MS gestellt werden. *„Na vielleicht sind die Themen mit denen man sich im Bezug auf die Krankheit auseinandersetzen muss, die sind vielleicht unterschiedlich...so.“* (79/7-9) Vorrangig erwähnt sie das Thema Kinder und damit zusammenhängend die Mutterrolle, die ihrer Meinung nach, aufgrund einer Erkrankung wie der Multiplen Sklerose, eingeschränkt ist. *„Das/also...mir persönlich macht das schon zu schaffen...((5))...Also man will ja och irgendwie seine Mutteraufgaben och irgendwie wahrnehmen könn und da irgendwie ((atmet schwer)) und das fällt einem dann halt schwerer mit so ner Krankheit, weil man ja och so viel mit sich selber zu tun hat.“* (78/12-16) Diesen Problemen können sich natürlich genauso Männer in ihrer Rolle ausgesetzt sehen. Vermutlich wirkt sich aber besonders auch die psychische Belastung durch die Erkenntnis für die Kinder nicht unbedingt so da sein zu können, wie der Elternteil es sich wünscht, stärker auf Frauen als auf Männer aus. Des Weiteren erzählt B3 davon, dass vor der Diagnose noch ein zweites Kind geplant war, aber die Partner sich danach

entschieden wegen der Erkrankung der Interviewten keinen weiteren Nachwuchs zu bekommen. „[...] bevor ich das wusste, ham wir och darüber nachgedacht vielleicht mehr Kinder zu ham als jetzt nur eins, aber dann war das halt/also ham wir nochma drüber gesprochen und das war dann keen Thema mehr. Also Thema schon noch irgendwie, aber das kam einfach...naja einfach ni in Frage.“ (78/18-22) Zwar ist es soweit nur eine Bericht einer einzelnen Person, aber es kann wohl davon ausgegangen werden, dass diese Entscheidungen auch schon andere weibliche Patienten getroffen haben. Gleichzeitig stellt sich B3 die Frage, ob eine Schwangerschaft nicht auch eine besondere Herausforderung für Frauen birgt. Allerdings wenn es ganz allein um die Auseinandersetzung mit der MS geht, denkt die Interviewte, dass das Geschlecht eine untergeordnete Rolle spielt und statt dessen die Symptome und die Schwere der Krankheit im Bewältigungsprozess von großer Bedeutung sind. „Jeder hat was andres egal ob Frau oder Mann. Das is/man kann ni sagen/also das kommt ja immer drauf an wie stark man irgendwelche Beschwerden hat. Wie/wie schlecht's einem geht, wie häufig s einem schlecht geht und so [...].“ (79/2-5)

#### Umgang und Erfahrungen mit Unterstützungsangeboten

Die Gesprächspartnerin trifft sich regelmäßig mit anderen Betroffenen in einer Gruppe zum gemeinsamen Austausch über die Krankheit, Probleme und weitere Hilfestellungen. Ihr tut es gut sich mit Menschen zu unterhalten, die gleiche Fragen wie sie haben und vor ähnliche Aufgaben gestellt sind. Familie und Freunde geben ihr ebenfalls Halt und Unterstützung, aber für sie ist die Ergänzung zur Krankheitsbewältigung durch eine Selbsthilfegruppe mittlerweile sehr wichtig geworden. „[...] das is halt was anderes sowas dann irgendwie mit Leuten zu besprechen, die da och Ahnung ham oder das sich so n bissl besser...ja in der Situation...((5))...rein fühlen können.“ (75/12-15) Anfangs war sie eher unsicher, ob solch ein Angebot auf sie einen positiven Effekt ausüben kann, aber mit der Zeit stellte es immer mehr einen wichtigen Bestandteil bei der Auseinandersetzung mit der MS dar. Da sie ihr Leben durch die Hinzuziehung der Gruppe bereichern konnte, ist B3 inzwischen noch interessierter an weiteren Unterstützungsleistungen. Am meisten reizen die Befragte Projekte, bei denen die ganze Familie einbezogen werden kann. „Aber es wär halt och irgendwie schön

*so/so n Angebot irgendwie/irgendwas so zu unternehmen mit meiner Familie zusammen.“ (75/15-17) In ihrer Gruppe konnte sie bereits einige Möglichkeiten in dieser Richtung in Erfahrung bringen, aber bis jetzt hat sich noch keine geeignete Möglichkeit zur Umsetzung des Vorhabens gefunden. „Das hat jemand anders erzählt...Äh mit so Freizeitangeboten, also dass man da irgendwo hinfahren kann in ner Gruppe...((4))...und ja das hatten wir jetzt schon ma überlegt, sowas zu machen. Ham uns da so n bisschen versucht zu informieren ähm aber äh ham das jetzt noch nich mitgemacht oder so...“ (75/2-7) Deshalb äußert die befragte Person neben den hilfreichen Unterstützungsmaßnahmen die mangelnde Informationsweitergabe von bestehenden Unterstützungsangeboten als einen für sie kritischen bzw. ausbaufähigen Punkt. Sie betont die Wichtigkeit von sozialer Betreuung und bemängelt gleichzeitig im Vergleich zur medizinischen Versorgung die Bekanntmachung von aktuellen Angeboten. „[...] ich...würd gern dann irgendwie ma/ das find ich so n bissl negativ, dass man sowas immer so schwer erfährt. Also irgendwie sagt einem das keiner. Man hat halt irgendwie die Ärzte und so, die einem mit den ganzen Medikamenten, was es da Neues gibt und was man da machen kann und och so verschiedene alternative Therapiemethoden und so, aber so richtig was man so/so für die Freizeit und einfach/einfach für sich selber da irgendwie noch machen kann.“ (77/13-19)*

#### Anliegen an Unterstützungsangebote

Schon in der vorherigen Aussage der Patientin wird deutlich, dass sie sich mehr Informationen über die Angebote erhofft. „[...] ganz wichtig wär dann einfach die Information wie man an solche Sachen irgendwie ran kommt, wo es die gibt, vielleicht gleich so ne Art Übersicht oder irgendjemand, der einem das so erzählt/sagt/einem die Hinweise so geben kann. Dass man och ma ne Ahnung hat ob's da ne Auswahl gibt so...was da so gemacht wird...((6))...“ (79/22-27) Für die Befragte stellen die Entfernung und die Kostenfrage der Maßnahmen wesentliche Kriterien bei der Auswahl dar. Ansonsten wünscht sich B3, dass Gelegenheiten geschaffen werden gemeinsam mit anderen MS-Patienten und vielleicht deren Familien Zeit zu verbringen. Sie verspricht sich von dieser Art der Unterstützung eine zeitweise Entlastung für sich selbst, ihren Mann und ihre Tochter. „[...] is halt dann schön, wenn man irgendwie so zusammen was unternehmen könnte und

*da äh vielleicht bissl Unterstützung bekommt. Also, so dass man/dass die Arbeit dann ni an meinem Mann/also wenn wir sonst irgendwas zusammen unternehmen, dann muss ja mein Mann das alles so n bisschen organisieren und sich um alles kümmern und es wär halt schön, wenn er da och ma so n bisschen...äh ausspannen könnte und wir das halt einfach wirklich zu dritt einfach genießen könn. So ma wenn man sich da einfach ma irgendwie an so ne Gruppe vielleicht mit anschließen kann und so...“ (75/19-28) Außerdem möchte die Interviewte, dass bei den Maßnahmen nicht die Beschwerden im Mittelpunkt stehen, sondern dass die vorhandenen Ressourcen gefördert und nur wenn es notwendig ist, Hilfestellungen angeboten werden. „[...] dass wirklich wir alle einfach als/als normale Menschen was unternehmen und einfach unterstützt werden, wenn dabei was halt nich mehr so gut geht, aber nich das im Vordergrund steht, sondern einfach der/der gemeinsame Wille da irgendwie was Gutes draus zu machen/das Beste draus zu machen...((4))...Ja, das wär für mich wichtig.“ (80/2-7)*

#### 6.2.4 Interview mit B4 (männlich)

##### Persönliche Daten, Symptome und Diagnose

Der kinderlose Interviewpartner ist ein 52 Jahre alter Sachbearbeiter bei einer Krankenkasse. Von seiner Erkrankung erfuhr er vor 7 Jahren. Seitdem leidet er unter zunehmenden Bewegungseinschränkungen und der MS-spezifischen Erschöpfbarkeit. Außerdem treten bei ihm hin und wieder Kreislaufprobleme auf. „Das äußert sich zum Beispiel bei irgendwelchen längeren Spaziergängen...naja normalen Strecken einfach, dass ich mich öfter ma hinsetzen muss, dass ich mich unsicher fühle, dass mir manchma n bissl schwindlig wird [...].“ (81/8-11) Er schafft es sein Leben weitestgehend selbstständig zu bewältigen. Inzwischen hat er wegen seinem unsicheren Gang einen Gehstock.

##### Abweichende Krankheitsbewältigung bei Frauen und Männern

B4 glaubt, dass es Unterschiede bei der Auseinandersetzung mit der Erkrankung bei Männern und Frauen gibt. Zum Beispiel geht er von einer differierenden Form der Kommunikation über die MS aus. Er selbst zieht sich eher zurück, spricht nur wenig über die Krankheit und beschäftigt sich auch sonst kaum mit dem Thema, wenn es nicht unbedingt sein muss. Wiederum denkt er, dass Frauen prinzipiell

viel offener mit der Erkrankung umgehen. „[...] ich als Mann zum Beispiel eher so n Typ bin, der sich vergräbt n bissl und ni so die Kommunikation mit seinem Umfeld irgendwie sucht und ich mich ni so sehr damit auseinandersetze. Ich denke da bei ner Frau ises schon eher so, dass die da bissl kommunikativer is [...].“ (83/32-84/3) Außerdem nennt er unterschiedliche Aspekte, die eventuell eher für Frauen relevant sind oder andere eben wiederum für Männer von größerer Bedeutung. Die Patientinnen setzen sich seiner Meinung nach häufiger mit Fragen zu Schwangerschaft und Kindern auseinander und welche Konsequenzen die MS auf diese Bereiche des Lebens ausübt. Bei Männern sieht er den Themenkomplex Sex, Libido und Potenz als sehr wichtig an und vermutet, dass sie sich stärker damit befassen und unter Umständen größere Bewältigungsprobleme haben. „Ich könnte mir och vorstellen, dass andere Männer och eher irgendwie Ängste ham Im Bezug äh im Bezug off ihr naja Sexualleben, weil das ja schon für Männer n wichtiges Thema is und das kann ja och genauso betroffen sein, wenn man jetzt ma so von der Krankheit ausgeht.“ (84/6-10) Von seinem Standpunkt aus nimmt er auch an, dass Frauen intensiver mit der Vermeidung von Risikofaktoren sowie der Einhaltung einer gesunden Lebensweise versuchen der Krankheit entgegenzuwirken, was viele Männer für nicht so wichtig erachten.

#### Umgang und Erfahrungen mit Unterstützungsangeboten

In Verbindung mit den medizinischen Behandlungen wurde der Befragte bereits auf verschiedene Angebote aufmerksam gemacht. Bisher nahm er an zwei Veranstaltungen des MS-Zentrums zur Wissensvermittlung teil. Allerdings fehlten ihm dort der praktische Bezug und die Beachtung der individuellen Problemlagen. „[...] in Form von diesen Infoveranstaltungen würd ich sagen is mir das alles n bissl zu anonym und zu/zu oberflächlich. Man sitzt dort im Publikum...(4)...das is alles ni so wirklich individuell und sehr theoretisch.“ (83/1-4) Er erzählt von Überlegungen weitere Maßnahmen zu ergreifen, um seinen Gesundheitszustand zu verbessern und Schwierigkeiten besser zu bewältigen. Allerdings gibt B4 ehrlich zu, dass nicht großartig motiviert ist, sich darum zu kümmern. „Also ich würd schon gern bissl was machen, aber bin dann och irgendwie bissl antriebslos und lass das dann wieder schleifen.“ (81/26-27) Das bezieht sich nicht nur auf soziale Leistungen, sondern ebenso auf andere

Behandlungsangebote wie Physiotherapie oder Kurse zur Gesundheitsförderung von seinem Arbeitgeber. Er sieht zwar den möglichen Nutzen, aber entwickelt keinen Handlungsansatz. Die Möglichkeit in einer Selbsthilfegruppe Unterstützung zu finden, kennt er. Aber der Interviewte bewertet den Kontakt mit anderen Patienten vorrangig als negativ, weil er sich dadurch immer wieder mit der Krankheit konfrontiert fühlt. „[...] *aber das is mir persönlich eigentlich nichts, weil ich einfach mich da immer so der Krankheit ausgeliefert sehe und das eigentlich dann immer bissl lieber verdrängen will und...deswegen eigentlich immer lieber selber so bissl so damit klar kommen will...*“ (82/4-7) Von Bedeutung ist für B4 vor allen Dingen die Stärkung seines Antriebes. Ihm fällt es schwer in Aktion zu treten und sich nicht einfach nur gehen zu lassen. So eine Hilfestellung hat er bis jetzt noch nicht gefunden. „*Für mich persönlich wär zum Beispiel einfach interessant wie ich mich selber im Alltag n bissl motivieren kann und dass jemand die Stärken irgendwie och rausbringt und ähm mir sagen kann wie ich's schaff ma gud in den Tag zu starten [...]*“ (83/20-23)

#### Anliegen an Unterstützungsangebote

Der Befragte könnte sich vorstellen ein individuelles Angebot in Anspruch zu nehmen, was sich komplett an seinen Bedürfnissen orientiert und nicht für mehrere Personen auf einmal angelegt ist. „*Also mir/mir ises wichtig, wenn ich en Unter/Unterstützungsangebot annehme, dass ich/der Mensch, der mich da unterstützen will, dass der sich mit mir selber und mit mir alleene auseinandersetzt.*“ (82/15-17) Dabei wäre es ihm wichtig, dass diese Leistung sich sowohl auf die körperlichen als auch auf die geistigen und sozialen Schwierigkeiten von B4 bezieht und ihm Anregungen liefert wie er selbst aktiv zu einem gesteigerten Wohlbefinden beitragen kann. „*Also einfach so n/ so n ge/gesunden Mix aus beeden Sachen, wie ich mich körp/physisch und psychisch gut äh zurecht finde...((6))...*“ (85/3-5) Dazu wünscht er sich einen Rahmen, der nicht an ein Krankenhaus erinnert und für ihn den Eindruck erweckt bei einer medizinischen Versorgung gelandet zu sein. Der Interviewte empfindet eine lockere Gesprächsatmosphäre angenehmer und nimmt an, dass es ihm dann leichter fällt über Probleme zu sprechen und er sich nicht auf die Krankheit reduziert fühlt. Er möchte gleichberechtigter Partner bei dem Angebot sein und als

solcher verstanden werden. „Das sollte schon irgendwie so n bissl och n gemütliches Flair ham und ni alles so steril is. Dass man sich irgendwie einfach wohl fühlt und ni so wie im Krankenhaus, das hab ich bei den Arztbesuchen schon genug. Das fällt eem dann och einfach einfacher irgendwie über seine Probleme zu sprechen, wenn man sich ni off so nem Klinikstuhl oder ner Psychocouch fühlt und so als Patient und Kranker, sondern irgendwie als/dass/dass der Therapeut een als Mensch sieht und man auf Augenhöhe miteinander redet...((4))...“ (85/6-13)

#### 6.2.5 Zusammenfassung

##### Persönliche Daten, Symptome und Diagnose

Die interviewten Personen gehören der Altersklasse von Anfang 20 bis Anfang 50 an und stehen an unterschiedlichen Stufen ihres Lebens. Bei den zwei älteren Befragten B3 und B4 fällt auf, dass sie verhältnismäßig spät diagnostiziert wurden. Entweder brach die Krankheit bei ihnen erst zu dieser Zeit aus oder die Symptome waren vorher nicht deutlich genug ausgeprägt, um ein Krankheitsbewusstsein bei den Betroffenen hervorzurufen. Es kann wiederum auch sein, dass ihre Krankheitsanzeichen durch die mangelnde Erforschung der Multiplen Sklerose nicht erkannt wurden. Alle Interviewten sind zwar in ganz verschiedenen Bereichen tätig, können aber ihren Beruf bzw. ihre Ausbildung, wenn auch in einem Fall nur bedingt, ausführen. Jeder der Patienten äußerte Anzeichen der Fatigue, die chronische Ermüdungserscheinung, die sehr typisch für die MS ist. Allerdings darf daraus nicht geschlussfolgert werden, dass alle Betroffenen dieses Symptom haben. Zusätzlich zu der Erschöpfbarkeit leiden die Interviewten an uneinheitlichen Beschwerden. Trotzdem zählen alle genannten Störungen wie Kreislaufprobleme, kognitive Defizite und Beeinträchtigungen des Sehens zu den häufig auftretenden Krankheitsmerkmalen.

##### Abweichende Krankheitsbewältigung bei Frauen und Männern

Die Beschreibungen der Interviewpartner zu dieser Frage gaben zwei Tendenzen vor. Zum einen wurde die Ansicht vertreten, dass die Geschlechterzugehörigkeit keinen erheblichen Einfluss auf die Art und Weise der Krankheitsbewältigung ausübt. Zum anderen nannten zwei der Befragten mögliche Differenzen bei der



Auseinandersetzung mit der Multiplen Sklerose als lebenseinschneidendes Ereignis. Vielleicht liegen die Ursachen in dieser Untersuchung bei den Lebensphasen, in denen sich die Gesprächspartner befinden. Die jüngeren Patienten entwickeln unter Umständen einen anderen Blick auf die Themen, die B3 und B4 aufgeworfen haben. Aufgrund ihres Alters und der Tatsache, dass sie noch nicht so lange erkrankt sind, verstehen sie die Krankheit möglicherweise mehr in ihrer Gesamtheit und beleuchten keine einzelnen Aspekte, so wie die beiden anderen Betroffenen, die sich schon länger mit der Multiplen Sklerose und ihren Folgen konfrontiert sehen. Die Vermutungen von B3 und B4 sind jedenfalls sehr gut nachzuvollziehen. Dass eine Patientin sich öfter als Patienten mit der Frage beschäftigt, ob sie trotz der Beeinträchtigungen Kinder bekommen möchte oder durch die erschwerten Bedingungen, Zweifel an der Erfüllung erzieherischer Aufgaben hegt, erscheint logisch. Des Weiteren zeigen die geführten Interviews exemplarisch eine intensivere Auseinandersetzung und Suche nach geeigneten Unterstützungsangeboten seitens der Frauen. Die befragten Männer beschäftigen sich so wenig wie möglich mit ihrer Erkrankung und sind weniger motiviert Hilfestellungen in Anspruch zu nehmen. Das könnte einen Anhaltspunkt zur Bestätigung der geschlechtsspezifischen Unterschiede bei der Krankheitsbewältigung darstellen.

#### Umgang und Erfahrungen mit Unterstützungsangeboten

Alle Gesprächspartner haben in gewisser Weise schon Erfahrungen mit Unterstützungsangeboten gesammelt. Zum Teil blieben die Erkenntnisse bislang sehr theoretisch. Die Betroffenen informierten sich über die Maßnahmen und entwickelten eigene Vorstellungen zu gewünschten Bestandteilen der Hilfeleistungen. Selbsthilfegruppen und andere gemeinschaftliche Angebote waren bei allen vier Interviews Thema. Die zwei befragten Frauen schilderten ihre Erlebnisse innerhalb einer solchen Gruppe von MS-Patienten und eine der Beiden nimmt sie sogar als regelmäßiges Unterstützungsangebot in Anspruch. Insgesamt zeichnete sich bei diesem Thema zumindest unter den Gesprächsteilnehmern ein Unterschied zwischen dem Geschlecht auf. Während die interviewten Patientinnen ein starkes Interesse an sozialen Angeboten zeigten und sie als potentielle Hilfestellung verstehen, spielten sie für die Männer eher keine

bedeutende Rolle. Wenn die Patienten die Inanspruchnahme von Unterstützung in Betracht ziehen würden, sollte es bei beiden lieber ein individuelles Projekt ohne weitere Teilnehmer sein, dass durch eine dafür ausgebildete Person angeleitet wird. Sie empfinden den Kontakt mit anderen Erkrankten als belastend und mitunter erschreckend aufgrund der Beschwerden, die sie sehen und auf sich projizieren. Die Frauen dagegen setzten ihren Fokus vorwiegend auf Gruppenaktivitäten und den Austausch mit Menschen, die einen intensiven Einblick in die Aspekte der MS haben, unabhängig von der Professionalität des Unterstützenden. Des Weiteren äußerten beide Männer einen Mangel an Motivationsfähigkeit nicht nur bezüglich der Angebote. Die Frauen wirkten insgesamt viel motivierter und sahen einen Nutzen für sich in möglichen Unterstützungsangeboten. Allen Befragten war es wiederum wichtig bei Bedarf auf eine Stütze bei der Bewältigung persönlicher Probleme zurückgreifen zu können. Allerdings beklagten sie fehlende Informationen, Schwierigkeiten an diese zu gelangen und den Wunsch nach mehr Aufklärung in Bezug auf die möglichen Maßnahmen.

#### Anliegen an Unterstützungsangebote

Einige Aspekte zu den Anliegen der Betroffenen wurden im vorhergehenden Abschnitt schon kurz angesprochen. Unter anderem wird die Notwendigkeit einer differierenden Strukturierung der Hilfsangebote in Einzelbetreuung und Gruppenangebote zumindest aus Sicht der Befragten deutlich. Außerdem bekunden nahezu alle Interviewpartner den Wunsch, dass die Maßnahmen gut erreichbar und somit für sie ohne erhebliche Anstrengungen verbunden sind. Auch der Kostenfaktor spielt eine Rolle bei den Anliegen an die Unterstützungsprojekte, da die Patienten durch ihre Krankheit und persönliche Lebenssituation begrenzte finanzielle Möglichkeiten besitzen. Zu hohe Teilnahmegebühren wären jedenfalls ein Grund für sie einer gewünschten Leistung nicht beizuwohnen. Unter den inhaltlichen Ansprüchen trugen die Interviewten das Verlangen nach der Auseinandersetzung mit ganz alltäglichen Themen vor. Sie wollten sich über die Krankheit unterhalten, Fragen stellen, Probleme besprechen und vor allem Lösungen erfahren. Auch wenn der Umgang mit der MS ein Teilgebiet der Angebote darstellen sollte, wünschen sich die

Betroffenen, dass die Erkrankung nicht ständig im Mittelpunkt steht. Sie erhoffen sich Unterstützung wenn diese nötig ist, aber ansonsten bevorzugen sie es auch Mal unabhängig von ihrer Krankheit betrachtet zu werden und an Aktivitäten teilzunehmen.

## **7 Empfehlungen für die Planung von Unterstützungsangeboten**

Aus den vorhergehenden Kapiteln lässt sich schlussfolgern, dass es die Erkrankung an Multipler Sklerose für die Personen in jedem Fall erfordert, Versorgungsansprüche geltend zu machen. Das bezieht sich zwar nicht immer auf die Angebote der Sozialen Arbeit, aber diese können in vielen Bereichen eine wesentliche Unterstützung darstellen. In Kapitel 5 wurden bereits ein paar der Leistungen beschrieben. Ob und wie diese Maßnahmen angenommen werden, hängt von verschiedenen Faktoren ab. Deshalb soll nun ein Zusammenhang zwischen den theoretischen Erkenntnissen aus der Literatur und den im Forschungsteil ausgewerteten Interviews hergestellt und Hinweise für die Gestaltung von Unterstützungsangeboten daraus abgeleitet werden.

### **7.1 Vielfältigkeit**

Die MS gehört zu den Krankheiten, die sich auf ganz verschiedene Arten zeigt und in Folge dessen auch viele unterschiedliche Beeinträchtigungen und Herausforderungen mit sich bringt. Genau aus diesem Grund sollten auch die Angebote, diese Vielfältigkeit berücksichtigen. Das ist in zweierlei Hinsichten möglich. Zum einen können Leistungen so strukturiert sein, dass sie sich speziell an bestimmte Handlungs- bzw. Problemfelder oder Patientengruppen richten. Das bedeutet, die Unterstützung beinhaltet eine wesentliche Hauptaufgabe wie, zum Beispiel angelehnt an die Aussagen von zwei der interviewten Personen, das Erlernen von Strategien zur Motivation im Alltag. Für das Kriterium einer eingegrenzten Gruppe von Teilnehmern könnte es eine Freizeitaktivität für Erkrankte unter 25 Jahren sein. Dadurch verringert sich die Gefahr, dass Betroffene eine Leistung in Anspruch nehmen und sich nicht dazugehörig oder falsch aufgehoben fühlen, weil die Anliegen der Mitglieder oder die Konzeption der Maßnahmen ganz andere Schwerpunkte setzen. Daraus ergibt sich gleichzeitig die Vorgabe die Aufgaben und Ziele der Angebote klar erkennbar für potentielle Teilnehmer zu definieren. Da dieses Verständnis von Vielfalt wiederum nicht jedem gerecht werden kann und durch die Menge an möglichen Bedarfen gar nicht umsetzbar ist, muss es auch Leistungen geben, die offenere Strukturen haben und breitgefächerte Inhalte ermöglichen. Auch das sollte aber eindeutig aus

der Beschreibung des Unterstützungsangebotes hervorgehen. Außerdem zählt unter Vielfältigkeit auch die Bereitstellung von Einzelhilfen und Gruppenaktivitäten. Wie sich an den Interviews und auch der theoretischen Darstellung von Bedürfnissen der Patienten abzeichnete, existieren unterschiedliche Wahrnehmungen bezüglich des zahlenmäßigen Umfangs einer Leistung. Manche empfinden es als angenehm die Meinungen anderer Personen, mit den selben Erfahrungen und Problemen anzuhören. Andere profitieren mehr von einer persönlichen Betreuung und Begleitung. Es gibt sicherlich Sachverhalte, die nur in einer von beiden Formen der Unterstützung angemessen umgesetzt werden können.

## **7.2 Kontinuität**

Kontinuität beschreibt in diesem Zusammenhang die Herstellung einer verlässlichen längerfristig angelegten Unterstützungsmaßnahme. Die Patienten wünschen sich häufig eine Betreuung, die nicht nur in bestimmten Zeiten wie einem Krankenhausaufenthalt oder Ähnlichem einsetzt, sondern sie unmittelbar in ihrem Leben begleitet. Durch Arztbesuche, Inanspruchnahme anderer Behandlungsverfahren und die Unbeständigkeit der Symptome sind sie mit vielen wechselhaften Situationen konfrontiert. Deshalb wäre es besonders hilfreich, wenn eine soziale Leistung, die eigentlich von Grund auf eine ganzheitliche Sichtweise auf die Lebensumstände des Betroffenen einbeziehen sollte, dem Patienten über längere Zeit zur Verfügung steht und nicht nur in einem bestimmten Kontext. Im Optimalfall leistet diese Unterstützung eine gleichbleibende Person. So entsteht eine Vertrautheit zwischen den beiden Partnern des Betreuungsprozesses, was sich positiv auf den Effekt der Maßnahme auswirken kann. Außerdem muss der Patient nicht ständig jemand neuem von sich und seinen Schwierigkeiten erzählen. Das verlangsamt die Leistungen nur unnötig und ist für den Betroffenen mitunter unangenehm. Wenn diese Form der Begleitung nicht umsetzbar ist, sollte zumindest sichergestellt werden, dass in einem Team die notwendigen Informationen untereinander ausgetauscht werden, so dass sich alle auf dem aktuellen Stand hinsichtlich der Situation des zu Betreuenden und eventuell erforderlichen Handlungsbedarfen befinden. Vielleicht

führt diese Umsetzung in einigen Fällen aber sogar zu einer günstigeren Wirkung auf den Patienten, da neue Einflüsse von außen auch andere Denkweisen und Unterstützungsansätze mit sich bringen. Deshalb kann dieser Aspekt im Einzelfall betrachtet und Entscheidungen für die Gestaltung der Leistung getroffen werden.

### **7.3 Interdisziplinarität**

Mehrfach in dieser Arbeit schon erwähnt, wurde die Notwendigkeit einer Vernetzung, der am Fall mitwirkenden Fachrichtungen. Wenn überhaupt bleibt bisher der Patient nicht selten der Einzige, der die unterschiedlichen Fachleute über die Mitarbeit und Handlungen der anderen Disziplinen informiert. Eigentlich sollte das aber ganz anders sein. Die Kenntnis welche Behandlungen und Unterstützungsleistungen insgesamt erbracht werden, hat für alle einen Gewinn. In erster Linie verspricht die Kooperation der Fachgebiete eine effektivere und sicherere Abdeckung der Bedürfnisse des Betroffenen. Außerdem ist eine Aufgabenteilung oder-verschiebung denkbar, denn jede Disziplin beinhaltet ihre ganz eigene Ausrichtung und Fokussierung des Falles. Davon lässt sich profitieren, in dem sich nicht über Zuständigkeiten gestritten wird, sondern Absprachen getroffen werden, wer für welche Bereiche zuständig ist. Natürlich hat der Patient in letzter Instanz das Recht zu entscheiden von wem er welche Leistungen in Anspruch nehmen möchte, aber zumindest sollten die Professionellen dafür sorgen sich untereinander über die geleisteten Maßnahmen aufzuklären. Leider betrifft es am häufigsten die Soziale Arbeit, dass sie von diesem Prozess ausgeschlossen wird und nicht als wesentlicher Bestandteil des Unterstützungssystems Beachtung findet. Das erfordert ein Umdenken der anderen Fachgebiete, aber auch die stärkere Einsetzung der Sozialarbeiter für ihren Standpunkt und ihre Bedeutung im Behandlungsverfahren.

### **7.4 Bekanntheit**

Insbesondere aus den Interviews ging ein mangelndes Wissen über die bestehenden Unterstützungsangebote hervor. Bis auf die Selbsthilfegruppen kannten die Befragten nur wenige weitere Leistungen der Sozialen Arbeit im Bereich der Patientenbetreuung. Deshalb sollte die Information der Personen für

die eine solche Maßnahme ausgelegt ist, in die Planung dieser mit einbezogen werden. Keine Unterstützung übt eine große Wirkung aus, wenn sie von den Empfängern gar nicht wahrgenommen und realisiert wird. Natürlich können sich auch die Patienten Auskünfte über die Angebote einholen. Aufgrund ihrer beeinträchtigten Lebensumstände, liegt eine wichtige Aufgabe der Betreuenden aber auch darin, die Erschließung der Hinweise über möglichen Maßnahmen einer großen Gruppe zugänglich zu machen.

### **7.5 Kosten und Entfernung**

Ganz kurz soll an dieser Stelle auch noch Einmal darauf eingegangen werden, dass die Teilnahme an Unterstützungsangeboten auch sehr stark von den Kosten und der Entfernung abhängt. Die Betroffenen leiden oft an Gehbeschwerden und einer schnellen Ermüdbarkeit, weswegen es für sie sehr belastend ist, weite Strecken zurück zu legen. Eine möglichst zentrale Lage und gute Anbindung an öffentliche Verkehrsmittel, steigert die Wahrscheinlichkeit einer Inanspruchnahme von Leistungen seitens des Hilfesuchenden. Des Weiteren spielt die Geringhaltung der finanziellen Aufwendungen für den Teilnehmer eine wesentliche Rolle bei der Planung von Unterstützungsleistungen. Unabhängig davon, ob die Betroffenen das Geld nicht ausgeben können oder wollen, dürfen zu hohe Kosten keinen Grund darstellen, weswegen eine fördernde Maßnahme nicht genutzt wird.

## 8 Schlussbetrachtung

In der Auseinandersetzung mit der Multiplen Sklerose, als Bestandteil meiner Arbeit, konnte ich zum Teil im Vorfeld gewonnene Erfahrungen bestätigt finden. Andererseits habe ich aber auch viele neue Seiten der Erkrankung fest gestellt und vor allem eine umfassender Sicht auf die mitunter äußerst lebenseinschneidenden Konsequenzen der MS erhalten. Ich habe zwar regelmäßig mit den Patienten zu tun, aber war mir bisher besonders über die Konflikte im Zusammenhang mit dem Bewusstsein, dass keine Heilung möglich ist und die Betroffenen in Folge dessen den Rest ihres Lebens mit der Krankheit konfrontiert sind. Viele Patienten sind genau in meinem Alter und ich muss ehrlich zugeben mir vor dieser Arbeit nicht klar darüber gewesen zu sein, was die Diagnose der Multiplen Sklerose in diesen jungen Jahren bedeutet.

Gleichzeitig habe ich mich aber schon seit längerem gefragt, warum in einem MS-Zentrum kein einziger Sozialarbeiter tätig ist. Die Patienten suchen uns wegen der ärztlichen Versorgung und um an den Studien teilzunehmen auf. Aber stellt solch eine Einrichtung nicht gerade die optimale Anlaufstelle für Patienten dar, die auf der Suche nach sozialen Unterstützungsangeboten sind? Ich selbst beantworte mir die Frage immer wieder mit ja, jedoch muss erwähnt werden, dass die DMSG des Landes Sachsen eine Einrichtung, nur zwei Straßen entfernt von meiner Arbeitsstelle aus, hat. Wahrscheinlich sind diese Gegebenheiten schon günstiger als in anderen Städten.

Trotzdem bin ich der Meinung, dass auch das ein Anzeichen für die unter anderem im Abschnitt 3.1 beschriebenen Probleme der Sozialen Arbeit im Gesundheitswesen darstellt. Die Bedeutung der sozialen Unterstützungsleistungen wird nicht ausreichend mit der Behandlung von Krankheiten in Verbindung gebracht. Unser Berufsfeld unterliegt häufig vereinfachten Ansichten des eigentlichen Tätigkeitsspektrums. Mediziner sind verantwortlich für die körperliche Therapie und die Verabreichung von Medikamenten. Psychologen kümmern sich um die seelische Verfassung des Betroffenen. Sozialarbeiter informieren und füllen Anträge zum Beispiel für Rehabilitationsmaßnahmen aus. Ich möchte gar nicht behaupten, dass diese Klischees immer noch allgegenwärtig



sind, aber halte es für notwendig für unsere Rolle im Gesundheitssystem einzustehen und Patienten sowie Fachleute aus anderen Disziplinen davon zu überzeugen welchen Anteil Soziale Arbeit leisten kann.

Abgesehen von der Wahrnehmung der Profession von Sozialarbeit, ist sie in vielen unterschiedlichen Bereichen der Betreuung von MS-Erkrankten aktiv wie in Kapitel 5 erörtert wurde. Das wiederum zeigt, dass die Angebote angenommen werden und prinzipiell Wirkung zeigen. Teilweise erfüllen diese Maßnahmen, die von mir formulierten Kriterien für die Ausarbeitung von Unterstützungsleistungen, bereits. Es gilt allerdings sie noch weiter auszubauen und zu verbessern, um den Patientenanforderungen gerecht zu werden und die Zufriedenheit zu erhöhen. Auch wenn aufgrund von vier Interviews keine repräsentative Aussage möglich ist, haben sie gezeigt, dass im besonders Bereich der Bekanntheit von sozialen Angeboten ein großer Bedarf besteht, diesen weiterzuentwickeln. Die Soziale Arbeit sollte nicht nur Öffentlichkeitsarbeit für die gesellschaftliche Akzeptanz von benachteiligten Personengruppen betreiben, sondern auch für sich selbst.

## Anhang

### A1 Interview 1

- 1 I: So, ich würde jetzt mal mit dem Interview beginnen. Zu allererst würde ich  
2 Sie bitten, dass sie mir ganz kurz was zu ihrer Person und ihrer  
3 Krankengeschichte erzählen.
- 4 B1: Ok. A l s o ich bin 24, hab ne abgeschlossene Berufsausbildung als  
5 Grafikerin...((4))...
- 6 I: Mhm.
- 7 B1: Und hab...mit Beginn der Ausbildung hab ich meine Diagnose bekommen.  
8 Also vor 3 Jahren. Also ich bin seit/seit einem Monat bin ich im  
9 Berufsleben.
- 10 I: Mhm und was haben sie für Symptome bei sich wahr genommen?
- 11 B1: Na ich hab halt vor allen Dingen bei der Arbeit im Praktikum oder  
12 während der Ausbildung schon manchmal gemerkt, einfach bei mir is das  
13 vom Sehvermögen und so Erschöpfung. Manchmal hab ich echt schlechte  
14 Tage, wo ich nich so gut sehe und nich so gut voran komme wie sonst  
15 manchma und wo ich Probleme hab dann meine Arbeit oder Projekte, die  
16 ich machen musste...warten mussten ähm...und/und ich halt ni so schnell  
17 arbeiten konnte wie ich die Arbeiten fertig kriegen musste und hab aber  
18 mit meinen Lehrern geredet gehabt und die hatten vollkommenes  
19 Verständnis und ich hab dann meistens noch ne Woche mehr Zeit  
20 bekommen und dann war das kein Problem.
- 21 I: Mhm. Ok. So, ich habe Ihnen ja schon im Vorfeld meine 5 Fragen  
22 zukommen lassen.
- 23 B1: Ja.
- 24 I: Und würde die jetzt einfach mit Ihnen durchgehen.
- 25 B1: Ja.
- 26 I: Also dann fangen wir mal direkt mit der ersten an. Und zwar, haben Sie  
27 denn schon mal ein Unterstützungsangebot in Anspruch genommen oder  
28 darüber nachgedacht sowas in Anspruch zu nehmen?
- 29 B1: Ja, also ich hab auf jeden Fall schon darüber n a c hgedacht und mich im  
30 Internet über/informiert, über so Gruppen, wo man hingehen kann um

- 1 einfach so n bisschen Erfahrungen zu sammeln, inwiefern ich mir jetzt für  
2 die Momente halt bei mir Hilfe suchen kann. Zum Beispiel halt auch  
3 einfach mal um mit anderen/anderen mit den gleichen Problemen zu  
4 sprechen, so über so Sachen, ob ich mir jetzt zum Beispiel eine Lesehilfe  
5 besorge. Ich weiß halt nicht, ob ich/mir das was bringt. Also momentan  
6 hab ich eigentlich keine Brille. Mit dem Arzt hab ich da zwar auch schon  
7 drüber geredet, aber naja irgendwie würd ich da gern ma wissen, was da  
8 andere vielleicht dazu sagen...((6))...Auch so mit der Müdigkeit. Ich bin  
9 jetzt/ja/also hab neu angefangen zu arbeiten und wenn ich dann immer  
10 nich so fertig werde, keene Ahnung vielleicht gibts da ja och Leute, die  
11 das kennen und so ma sagen könn wie ich damit umgehen soll oder  
12 naja...ähm na was man da irgendwie noch machen kann...((4))
- 13 I: Mhm
- 14 B1: Und ähm...hab dann halt so n paar Gruppen in Internetforen gefunden,  
15 aber ich hab für mich noch nich so richtig...ja, ja ene/ene Hilfe für diese  
16 Momente gefunden.
- 17 I: Mhm. Und haben Sie sonst noch weitere Erfahrungen mit  
18 Selbsthilfegruppen oder anderen Angeboten gemacht?
- 19 B1: Ähm also ich hab mich schon ma mit ner Gruppe getroffen, die halt auch  
20 betroffen sind, aber die hatten...die meisten hatten nich so das Problem mit  
21 den Augen und so, sondern ähm eher vom/manche vom Kreislauf her ganz  
22 schöne Probleme und manche halt eher s o...feinmotorisch Probleme.
- 23 I: Mhm. Und da haben Sie sich dann sozusagen nicht so gut aufgehoben  
24 gefühlt?
- 25 B1: Genau. Also weil ich halt niemanden in der Gruppe gefunden hab ähm der  
26 die Probleme hat so wie ich und mir da halt so n paar Tipps und vielleicht  
27 Hinweise geben konnte, wo ich hingeh. Obwohl ich eigentlich/auf jeden  
28 Fall das für mich schon interessant, also ich das interessant finde, was  
29 einer mit den gleichen Problemen wie ich dazu sagen würde. Der Arzt sagt  
30 halt das bringt nicht viel ne Brille zu nehmen ähm weil's ja immer kommt  
31 und geht und ja och ma irgendwann stärker werden kann. Also zur Zeit  
32 ises ganz gut. Ich hab jetzt seit zwei Wochen Ruhe. Manchmal kommt das

- 1 in der Woche ganz oft vor und manchmal is halt wirklich/war ma auch n  
2 Monat Ruhe, dass ich gar nix davon merke...((6))...
- 3 I: Mhm. Ok dann kommen wir mal zur zweiten Frage. Wenn Sie jetzt  
4 nochmal an die Unterstützungsangebote denken, auf was legen Sie da  
5 besonderen Wert bei der Auswahl? Was wäre für Sie wichtig?
- 6 B1: Hmm, dass das Leute sind die Erfahrungen darin ham ähm und mir halt  
7 sagen könn oder so diese/die Beispiele einfach an der Hand ham, dass die  
8 sagen könn, „ok ich hab da ma ne ähnliche...Sache gehabt“, und die halt  
9 dann, was weeiß ich, Ingwertee oder keene Ahnung was, aber das man so  
10 das Gefühl hat, dass die Leute wissen...was man da machen kann  
11 und...((4))...Also mir ises im Enddeffekt egal, ob das andere Kranke sind  
12 oder halt in dem Sinne halt gesunde Leute, obwohl ich mich jetzt och nich  
13 wirklich krank fühle...nur in den Momenten halt, wo wieder so n Schub  
14 kommt, aber ansonsten würdes mir halt einfach nur helfen, wenn ich...ja,  
15 Leute hab, die das nachvollziehen können und sowas schon ma erlebt ham  
16 oder einfach von andern sowas schon ma gehört ham...
- 17 I: So dann jetzt zur dritten Frage. Welche Erfahrungen haben Sie denn bei  
18 dieser Recherche für sich gemacht?
- 19 B1: ...Also, dass man halt viele verschiedene Leute kennen lernt und ich aber  
20 für mich jetzt halt noch nich so n/so dieses Gefühl hatte, dass ich dort  
21 hingehöre. Also...das waren halt nich so/es waren sehr interessante Leute  
22 dabei, och wirklich schwer Betroffene ähm was mir schon eher Angst  
23 gemacht hat ähm...aber ich hab halt, ja...((5))...ja, ich hab mich halt nich so  
24 richtig äh zu dieser Gruppe angezogen gefühlt.
- 25 I: Mhm.
- 26 B1: ...Wie wenn man irgendwo abends sitzt und alle quatschen ((lacht)) und,  
27 und, und man kann sich irgendwie nich integrieren. Also man is halt eher  
28 so n/so n Beobachter und Zuhörer. War halt auch wirklich interessant,  
29 aber...da hat was gefehlt.
- 30 I: Ok. Dann jetzt zur vierten Frage und einem etwas anderen Thema. Denken  
31 Sie, dass es geschlechtsspezifische Unterschiede bei der Bewältigung der  
32 Krankheit gibt und wenn ja, inwiefern?

- 1 B1: Hmm...Also ich hab das Gefühl, das zum Beispiel in dieser Gruppe, also  
2 der Gruppe wo ich ma war, die ich ma kennen gelernt hab, bei diesem  
3 Treffen...Da waren sehr viele Frauen dabei und nich so viele Männer. Jetzt  
4 weiß ich aber nich inwiefern, also wie viele Frauen und wie viele Männer  
5 auch die Krankheit ham, so insgesamt...((6))Also ich hab schon gehört,  
6 dass es irgendwie mehr Frauen sind, aber da hab ich keene Ahnung, ob das  
7 jetzt in so ner Gruppe, also da wo ich war dann auch damit zu tun hat. Ich  
8 hat aber halt das Gefühl, dass die Männer sich...in der Gruppe da,  
9 irgendwie so eher zurück genommen ham. Also dass die gar nich so über  
10 ihre Probleme reden wollten. Da waren halt schon die Frauen, die geredet  
11 ham. Naja aber ansonsten kenn ich nich wirklich andere Betroffene. Also  
12 ne, ich glaub irgendwie nich, dass es da so große Unterschiede gibt,  
13 aber...ähm ja so wirklich weeiß ich das einfach ni...((4))...
- 14 I: Mhm. Dann kommen wir jetzt einfach zur letzten Frage. Was sollte denn  
15 Ihrer Meinung nach, wenn Sie jetzt einfach mal so ein Wunschdenken  
16 entwickeln, ein "perfektes" Unterstützungsangebot leisten?
- 17 B1: Also ich denk halt immer, dass es gut is ähm vor allen Dingen, weil ich  
18 mich manchma/lange Strecken ich nich unbedingt gut bewältigen kann  
19 und da halt oft ne Hilfe brauche, dass wenn es weiter weg is, dass dann  
20 halt die Fahrten direkt organisiert werden oder dass das halt gar nicht so  
21 weit weg is, dass ich irgendwo übernachten muss oder mich kümmern  
22 muss, dass ich wieder nach Hause komme und ähm dass man auf jeden  
23 Fall in so ner Gruppe immer...so n Gefühl vermittelt bekommt, dass man  
24 jetzt nich so der kranke Mensch is, sondern halt einfach wo sich Leute  
25 zusammen finden, die irgendwie Gemeinsamkeiten und Unterschiede ham  
26 ohne halt d i e Krankheit direkt im Vordergrund immer zu ham, aber  
27 trotzdem halt über so spezifische Sachen...mit Leuten, ob das nun  
28 Betroffene sind oder andere, die damit irgendwie zu tun ham, dass man mit  
29 denen halt irgendwo ma n Ansprechpartner dabei hat, der sich damit halt  
30 auskennt, aber halt nich so dieses ja so n Invalidentreff, übertrieben  
31 gesagt...
- 32 I: Ok gut. Dann dankeschön, dass Sie sich die Zeit genommen haben und mir  
33 Rede und Antwort gestanden haben.

**A2 Interview 2**

- 1 I: Gut dann fangen wir direkt an und ich würde Sie bitten, dass Sie mir bevor  
2 wir die Fragen durchgehen ganz kurz etwas zu Ihrer Person sagen und seit  
3 wann sie Ihre Diagnose haben.
- 4 B2: Ich bin 31 Jahre alt und äh bin derzeit noch Student. Habe die Diagnose  
5 seit äh zirka drei Jahren/dreieinhalb Jahren/vor dreieinhalb Jahren hab ich  
6 die Diagnose gestellt bekommen...
- 7 I: Mhm und was sind so die Symptome, die Sie an sich selber feststellen  
8 können?
- 9 B2: ...Na so richtig äh Symptome hatte ich von Anfang an nich, sondern das  
10 war äh eigentlich eher n Zufallsfund bei einer Routineuntersuchung. Naja  
11 Routineuntersuchung nich, aber bei ner Untersuchung im Krankenhaus äh  
12 aufgrund von Kreislaufproblemen und seitdem bin ich relativ  
13 beschwerdefrei äh manchmal hab ich n Scheißtach äh, äh so dass ich halt  
14 äh nich so leistungsfähig bin und manchmal/also meistens ises eigentlich  
15 ganz gut. Nur manchmal halt so Konzentrationsschwäche,  
16 Ermüdungserscheinung, ja, halt einfach machmal nich so leistungsfähig.
- 17 I: Ok dankeschön. Dann machen wir jetzt direkt mit der ersten Frage weiter.  
18 Haben Sie denn schon mal Unterstützungsangebote in Anspruch  
19 genommen oder darüber nachgedacht?
- 20 B2: Äh nein, ich habe noch keine Unterstützungsangebote an...äh also besucht  
21 oder äh ja drüber nachgedacht durchaus, aber ich bin im Moment noch der  
22 Überzeugung ähm da ich nich so ne großen Beschwerden habe, dass ich  
23 da/also möchte ich halt einfach so ne Unterstützungsangebote nich  
24 wahrnehmen...((5))...um mir selber nich das Leben schwerer als nötig zu  
25 machen, weil ich durchaus MS-Kranke äh schon gesehen habe, den geht's  
26 weitaus schlechter als mir und aber ja deswegen kann ich mich nich so  
27 richtig damit identifizieren. Da ich halt nich so Riesenbeschwerden habe...
- 28 I: Mhm. So dann zur zweiten Frage. Auf was würden Sie aber bei der  
29 Auswahl solcher Angebote besonderen Wert legen?
- 30 B2: ((seufzt)) Ja, ne also definitiv keene Gruppen...äh Sitzungen oder  
31 sonstiges, weil ich da Kontakt mit anderen Betroffenen habe. Also das  
32 möchte ich nicht haben, wenn dann möchte ich persönliche Unterstützung

- 1           haben...wie äh wie auch immer. Ja und ansonsten...((5))...hab ich mir da  
2           jetzte ehrlich gesagt nich so große Gedanken darüber gemacht. Also da ich  
3           sowieso eher Abstand von so n Angeboten genommen habe. Also ich  
4           weiß, dass es Selbsthilfegruppen gibt oder ja...is nich meins. Also wenn  
5           dann eher ne persönliche Betreuung...((4))...
- 6    I:       Und was müsste diese dann zum Beispiel beinhalten?
- 7    B2:     Keine Ahnung äh irgendwelche Hilfe um besser mit der  
8           Konzentrationsschwäche klarzukommen bzw. manchmal das  
9           Organisatorische. Also so weiß ich nich um Strategien zu entwickeln um  
10          besser manchmal äh die Zeitplanung halt einfach besser hinzukriegen.  
11          Also ich kann meinen Alltag durchaus sehr gut alleine bewältigen ähm ich  
12          bin da nich auf Hilfe angewiesen. Jedoch ises manchmal bisschen  
13          schwierig das alles unter einen Hut zu bringen durch die ähm durch die  
14          Konzentrationsschwäche bzw. diese Müdigkeitserscheinungen, da schiebt  
15          man gerne ma was auf die lange Bank und äh weil man dann halt in dem  
16          Moment halt keine Lust hat und äh sowas zu machen ähm äh und schiebt  
17          das alles auf die lange Bank und dadurch wird's ja nich besser. Also...und  
18          bei sowas äh gibt's ja auch Strategien um sich da also/um das besser zu  
19          organisieren und so weiter und so fort. Das wär halt das Einzige, was mir  
20          jetzte so einfällt, was jetzt äh also so im Moment interessant für mich  
21          wär...
- 22   I:       Ok, dann kommen wir zur dritten Fragen. Welche Erfahrungen haben Sie  
23           bei Ihrer Recherche bzw. Ihren Vorüberlegungen gewonnen?
- 24   B2:     ...Also meine hauptsächliche Erfahrung mit so n Unterstützungsangeboten  
25           war jetzte/also hab ich keine positiven oder negativen Erfahrungen damit  
26           gemacht ähm das war halt bei Diagnosestellung, da hab ich mir halt äh mal  
27           Broschüren durchgelesen und mich ma äh im Internet zu der Krankheit  
28           belesen, was es da für Möglichkeiten gibt und bin hauptsächlich auf  
29           Selbsthilfegruppen oder halt...also Gruppenangebote gestoßen. Sicherlich  
30           gibt's och noch psychologische Behandlungen oder sonstiges um mit  
31           andern Sachen da äh ähm also mit andern Problemen äh fertig zu werden,  
32           falls ma/aber wie gesagt, da ich so ne Angebote noch überhaupt nich wahr  
33           genommen habe, kann ich dazu keine weitere Aussage treffen.

- 1 I: Dann komm wir gleich noch zur nächsten Frage. Und zwar, denken Sie,  
2 dass Männer und Frauen unterschiedlich mit der Bewältigung der  
3 Krankheit umgehen?
- 4 B2: Das kann ich nicht so wirklich beurteilen, da ich äh keine weiteren MM äh  
5 MS-Kranken persönlich kenne ähm von daher äh kann ich gar nicht  
6 einschätzen wie jetzt ne Frau damit umgeht mit der Krankheit. Ja, ich kann  
7 halt...((6))...naja man könnte halt sagen äh bei mir/ich versuch's zu  
8 verdrängen bzw. zu vergessen. Also nur das Nötigste zu machen und/also  
9 das Nötigste im Bezug auf die Krankheit bzw. Behandlung zu machen  
10 und ansonsten...((4))...versuch ich mir die Krankheit am Arsch vorbei  
11 gehen zu lassen, so lange wie ich keine Probleme habe. Hmm wie jetzt  
12 andere, ob Mann oder äh Frau damit umgehen...keine Ahnung. Ich äh kann  
13 mir/also nicht wirklich Unterschiede vorstellen. Das kommt auch immer  
14 auf erstens den Charakter drauf an von dieser Person, ob nun jetzte  
15 männlich oder weiblich, wie jeder äh seine/wie er mit der Krankheit selbst  
16 umgeht und äh wie gesagt, da ich keine anderen Patienten persönlich  
17 kenne...kann ich da äh wirklich nix genaues dazu sagen...
- 18 I: So dann jetzt zur letzten Frage und nochmal zurück zu den  
19 Unterstützungsangeboten. Wie würde für Sie ein "perfektes" Angebot  
20 aussehen? Was könnte das leisten?
- 21 B2: ...((7))...Äh das is wirklich äh ne schwierige Frage...Hmm na auf alle Fälle  
22 irgendwas um äh ja um die Lebensfreude zu erhalten. Also weil es gibt ja  
23 durchaus mal äh so gesagt äh schöne Scheißtage sozusagen und ähm  
24 einfach die zu minimieren durch was auch immer. Also...kann ich nicht  
25 wirklich was dazu sagen. Da hab ich mich jetzte noch nicht so äh intensiv  
26 mit also damit nicht so auseinandergesetzt. Also meine persönliche  
27 Unterstützungsangebote nehm ich wahr...um mir das Leben äh schöner zu  
28 machen bzw. um mich mobil und fit zu halten. Deswegen solange ich äh  
29 also solange das mit dem Klettern und dem Motorrad fahren noch klappt  
30 ähm ja, also da geht's mir noch gut. Das is meine persönliche Motivation  
31 um äh um mein/ja meine Psyche und mein Körper äh halbwegs gesund zu  
32 halten, soweit's denn möglich is. Also hmm, wenn dann sollte sowas auf  
33 jeden Fall äh in der Nähe sein und es sollte möglichst nicht so viel kosten,



- 1           weil dadurch, dass man eventuell/also dass man an sowas erkrankt is,  
2           bedeutet ja auch meistens äh dass man nich allen Tätigkeiten nachkommen  
3           kann äh den/den man gerne fröhnen möchte, aber ja wie gesagt, sollte nah  
4           dran sein, sollte nich zu viel kosten. Kostenlos is vielleicht manchmal auch  
5           n bisschen übertrieben, aber ja ähm Unterstützung von der Krankenkasse  
6           oder sonstiges, das wär ja durchaus auch schön bei so nen Angeboten.  
7           Also und vor allem auch äh schön, wenn einem jemand sowas dann auch  
8           äh also so darauf hinweist, wo es sowas vielleicht dann gibt...((7))...
- 9    I:       Gut dann sind wir jetzt durch mit den Fragen und ich bedank mich auf  
10           jeden Fall ganz herzlich für Ihre Zeit und die Informationen.
- 11   B2:     Keine Ursache.

**A3 Interview3**

- 1 I: So dann starten wir jetzt mit dem Interview und zuerst würde ich Sie bitten  
2 mir kurz etwas über sich und ihre Krankengeschichte zu erzählen.
- 3 B3: Ja, also ähm ich bin 43 Jahre alt, bin äh verheiratet...und hab ne 10-Jährige  
4 Tochter. Ja ähm ansonsten ich hab/also bin ausgebildete  
5 Kindergärtnerin/Erzieherin und äh ja seit 5 Jahren arbeite ich da aber nur  
6 noch Teilzeit/also nur noch stundenweise. Halt auch wegen der Krankheit,  
7 weil ich da ja nich mehr so belastbar bin. Ja, dass ich MS hab, hab ich äh  
8 haben mir die Ärzte vor...8 Jahren/ja da hab ich ungefähr die Diagnose  
9 bekommen...Und ja seit dem wird's halt schon irgendwie...((4))...immer  
10 schlimmer, so n bisschen. Ja deswegen klappt das mit dem Arbeiten jetzt  
11 nich mehr ganz so...((6))...
- 12 I: Mhm. Können Sie mir noch etwas über Ihre Symptome sagen? Also wie  
13 sich die Krankheit bei Ihnen äußert.
- 14 B3: Ja na das sind auf jeden Fall so diese Bewegungsschwierigkeiten. Also ich  
15 hab Probleme so mit dem Laufen, oft. Also es gibt so Tage da/da geht das  
16 eigentlich ganz gut, aber mittlerweile hab ich schon ziemlich schlimme  
17 Momente/Tage hmm wo ich sogar jetzt seit nem halben Jahr oder so n  
18 Rollator äh hab, wenn ich mich wirklich schlecht bewegen kann...und  
19 ja...((4))...manchmal ises wirklich fast so als ob nichts wär und/aber weite  
20 Strecken oder so schaff ich einfach ni mehr. Da bin ich zu schnell müde  
21 und so und ich merk das halt och und deswegen das mit dem Arbeiten. Mit  
22 den Kindern/mir macht das halt total Freude, aber ich bin da einfach ni  
23 mehr so fit und kann ni mehr so mit/also so rumrennen oder sowas. Das  
24 geht halt gar nich...Ich bin halt einfach och schnell erschöpft und müde  
25 und wenn ich dann irgendwie meine vier Stunden arbeiten war, dann is  
26 eigentlich och der restliche Tag gelaufen und dann lieg ich eigentlich  
27 hauptsächlich auf der Couch und muss mich erstma ausruhen...Hmm...
- 28 I: Ok, dann kommen wir jetzt mal zur ersten Frage. Haben Sie schon mal ein  
29 Unterstützungsangebot in Anspruch genommen oder darüber nachgedacht  
30 und wenn ja, was?
- 31 B3: Ja, also ähm ich geh regelmäßig äh also zweimal im Monat geh ich zu äh  
32 so ner Art Selbsthilfegruppe. Ja, das äh auf jeden Fall und ansonsten...ham

- 1 wir schon ma überlegt, also meine Familie und ich äh bei solchen/ham das  
2 irgendwie ma in der Selbsthilfegruppe/war das halt ma so n Thema. Das  
3 hat jemand anders erzählt...Äh mit so Freizeitangeboten, also dass man da  
4 irgendwo hinfahren kann in ner Gruppe...((4))...und ja das hatten wir jetzt  
5 schon ma überlegt, sowas zu machen. Ham uns da so n bisschen versucht  
6 zu informieren ähm aber äh ham das jetzt noch nich mitgemacht oder  
7 so...Es wär halt irgendwie schön. Also irgendwie die Gruppe, die hab ich  
8 ja so für mich, wo ja...einfach irgendwie ich mit andern Betroffenen da  
9 irgendwie drüber sprechen kann, was es so/wie es einem so geht, aber och  
10 so was es noch so für Möglichkeiten gibt und ja einfach sich/sich so n  
11 bisschen auszutauschen, weil es is halt so mit meinen Freunden oder  
12 Familie oder so, das is halt die ähm ja die ham sich halt och darüber  
13 informiert, aber das is halt was anderes sowas dann irgendwie mit Leuten  
14 zu besprechen, die da och Ahnung ham oder das sich so n bissl besser...ja  
15 in der Situation...((5))...rein fühlen können. Aber es wär halt och irgendwie  
16 schön so/so n Angebot irgendwie/irgendwas so zu unternehmen mit  
17 meiner Familie zusammen. So also...mein Mann der kümmert sich  
18 wirklich total super und och meine Tochter hat da mittlerweile/so versteht  
19 das och, dass ich da ni mehr alles so mit machen kann und so, aber...is halt  
20 dann schön, wenn man irgendwie so zusammen was unternehmen könnte  
21 und da äh vielleicht bissl Unterstützung bekommt. Also, so dass man/dass  
22 die Arbeit dann ni an meinem Mann/also wenn wir sonst irgendwas  
23 zusammen unternehmen, dann muss ja mein Mann das alles so n bisschen  
24 organisieren und sich um alles kümmern und es wär halt schön, wenn er da  
25 och ma so n bisschen...äh ausspannen könnte und wir das halt einfach  
26 wirklich zu dritt einfach genießen könn. So ma wenn man sich da einfach  
27 ma irgendwie an so ne Gruppe vielleicht mit anschließen kann und  
28 so...Genau...((5))...
- 29 I: Gut, dann jetzt zur zweiten Fragen. Aus was haben bzw. legen Sie bei der  
30 Auswahl der Angebote besonderen Wert?
- 31 B3: ...Naja, also bei der Selbsthilfegruppe jetzt zu Beispiel, da hab ich einfach  
32 geguckt was in der Nähe is...Ähm da/ also da gibt's halt zum Glück was,  
33 das is bei uns gleich um die Ecke, wo die sich treffen und ähm ja da/dass

- 1 ich halt ni auf die Unterstützung von meinem Mann da angewiesen bin,  
2 sondern halt äh selber och dahin gehen kann. Das war auf jeden Fall für  
3 mich wichtig. Sonst hätt ich das glaub ich auch gar nich/also jetzt so  
4 gemacht...((4))...u n d ja also da war ich och irgendwie...da hab ich halt  
5 irgendwie geguckt/also bin halt dahin gegangen erstma irgendwie ohne  
6 große Erwartungen und/und hab einfach das so n bisschen auf mich  
7 zukommen lassen und es gab och Momente wo ich mich gefragt hab, "naja  
8 bringt mir das jetzt was, mir jetzt och so die Probleme von den andern so  
9 anzuhören", grad/also gibt ja och Leute dabei, den geht's viel besser als  
10 mir, genauso dass es Leuten halt schlechter geht und so und das immer so  
11 n bisschen so, weil das ja nun mal bei jedem anders is. Da hat man och so  
12 Momente, wo man irgendwie so versucht zu vergleichen, aber ja gar ni  
13 vergleichen kann und trotzdem hat man och irgendwie/findet man och  
14 immer wieder gemeinsame Probleme oder Fragen, die/ die wir uns alle  
15 stellen und so. Das is dann schon schön, das einfach mit andern so zu  
16 besprechen zu können...Ja ansonsten...bei diesen Freizeitsachen da  
17 irgendwie, da gucken wir jetzt grad rum. Ich mein das is natürlich och  
18 ne finanzielle Sache. Also wir ham schon Sachen gesehen irgendwie im  
19 Internet, aber die sind halt einfach zu teuer. Das könn wir uns nich  
20 leisten...Hmm, es wär halt einfach wie gesagt schön, wenn das so n  
21 bisschen/also bezahlbar wäre und irgendwie...((6))...naja es muss uns  
22 ansprechen. Das kann ich irgendwie gar nich so richtig beschreiben. Das  
23 muss uns irgendwie allen..ja, alle ansprechen und es wär halt schön wenn  
24 es so ne Gruppensache is...ja...So dass die Kleene da vielleicht och so n  
25 paar andre noch hat mit denen se spielen kann und so/so dass man so  
26 bisschen n familiäres Gefühl hat...Dass man vielleicht och ma für ne  
27 Weile vergisst/so die Probleme vergisst und die Krankheit ma vergisst.
- 28 I: Dann nun zur dritten Frage. Welche Erfahrungen haben Sie bei Ihrer  
29 Auswahl bzw. der bisherigen Recherche gemacht?
- 30 B3: Also...((6))...naja wie ich grad schon gesagt hab ähm eigentlich hab ich  
31 schon positive Erfahrungen gemacht, so jetzt zum Beispiel mit der  
32 Gruppe, dass ich da ähm...mich mittlerweile gut aufgehoben fühle/da ganz  
33 gut so...mich irgendwie wohl fühle da...Ansonsten ja also Negatives kann

- 1 ich gar nicht unbedingt sagen. Es ist eher...am Anfang erstmal so ne Skepsis  
2 da gewesen und vielleicht so ein bisschen Vorsicht oder einfach so  
3 irgendwie ne Unsicherheit, ob n/ob mir das was bringt, so dieses/also mich  
4 auf sowas einzulassen. Ich will ja irgendwie versuchen so lang wie  
5 möglich...das Leben zu genießen und/und damit umzugehen und allein für  
6 meine Familie und so und deswegen wollte ich dann einfach sowas mal in  
7 Anspruch nehmen um/um ja das vielleicht hinzukriegen. Ja deswegen ist  
8 ähm die Unsicherheit dann auch irgendwann verflogen und jetzt bin ich da  
9 eigentlich auch ganz/ganz offen für so Sachen...ähm. Ja mir fehlt vielleicht  
10 noch ein bisschen/also mit der Selbsthilfegruppe ja da hab ich mich dann  
11 gekümmert, aber so auch andere Sachen, also manchmal erzählen auch die  
12 Leute in der Gruppe so von eben wie gesagt so diesen Freizeitsachen oder  
13 sowas und ich...würde gern dann irgendwie mal/das finde ich so ein bissl  
14 negativ, dass man sowas immer so schwer erfährt. Also irgendwie sagt  
15 einem das keiner. Man hat halt irgendwie die Ärzte und so, die einem mit  
16 den ganzen Medikamenten, was es da Neues gibt und was man da machen  
17 kann und auch so verschiedene alternative Therapiemethoden und so, aber  
18 so richtig was man so/so für die Freizeit und einfach/einfach für sich  
19 selber da irgendwie noch machen kann. Da/da hört man da immer mal so  
20 irgendwie so Sachen, aber man ja...auch im Internet da/da haben wir gar nicht so  
21 wirklich viel dann gefunden. Da sucht man da manchmal und dann denkt  
22 man aber nach der halben Stunde auch/gibt man dann irgendwie auf, weil's  
23 einem dann doch zu mühselig ist...Das wäre halt irgendwie schöner,  
24 wenn/wenn's da...((5))...ja irgendwie so ein bisschen mehr Informationen geben  
25 würde, was man für Möglichkeiten hat...((5))...Ja...das ist/ das ist so ein  
26 bisschen was Negatives, was ich da so...Ansonsten die Sachen, die ich  
27 mitgekriegt hab, da kann ich nur positiv äh...ja sagen, dass ich damit/das  
28 schön finde. Ist halt nur, dass es besser wäre, wenn man noch wüsste was es  
29 noch da so alles gibt.
- 30 I: Mhm. Ok, dann jetzt zur vierten Frage. Denken Sie, dass es  
31 geschlechtsspezifische Unterschiede bei der Bewältigung der Krankheit  
32 gibt?

1 B3: ...Oh äh...((6))...hmm also wir sind auf jeden Fall in der Gruppe mehr  
2 Frauen. Ich äh...ja also man weeiß ja, dass äh sowieso mehr Frauen MS  
3 ham...((4))...vielleicht hängt das damit dann och zusammen, das weeiß ich  
4 jetzt ni oder ob vielleicht mehr Frauen so Selbsthilfegruppen gut finden, ob  
5 das Männer ni so, das weeiß ich ni...Ansonsten aber...((4))...naja also ich  
6 muss halt sagen, ich denk schon, dass Frauen irgendwie so n bisschen, ich  
7 mein mit den Kindern. Ich mein, wenn ich meinen Mann ni hätte, der  
8 sich/der mir da viel Arbeit abnimmt und so...Das is ja aber normal iner  
9 Familie eigentlich äh kümmern sich die Frauen mehr um den Haushalt und  
10 so. Also ich will da jetzt och ni vielleicht unbedingt so die Klischees  
11 aufwerfen, aber trotzdem denk ich dass wir Frauen da immer so ne Art  
12 Doppelbelastung ham und dann noch mit der Krankheit...Das/also...mir  
13 persönlich macht das schon zu schaffen...((5))...Also man will ja och  
14 irgendwie seine Mutteraufgaben och irgendwie wahrnehmen könn und da  
15 irgendwie ((atmet schwer)) und das fällt einem dann halt schwerer mit so  
16 ner Krankheit, weil man ja och so viel mit sich selber zu tun hat. Ja, das  
17 kann natürlich Männern genauso gehn irgendwie, wenn die anders da  
18 eingebunden sind, aber...ja. Ich muss och ehrlich sagen, bevor ich das  
19 wusste, ham wir och darüber nachgedacht vielleicht mehr Kinder zu ham  
20 als jetzt nur eins, aber dann war das halt/also ham wir nochma drüber  
21 gesprochen und das war dann keen Thema mehr. Also Thema schon noch  
22 irgendwie, aber das kam einfach...naja einfach ni in Frage. Das is einfach  
23 ni/is einfach...ja es is schade, aber...das wär natürlich/wir sind froh, dass  
24 wir die Kleene ham und...((6))...ja da versuchen wir jetzt einfach unsere  
25 Energie und ich/also dass ich einfach das was ich noch kann auf sie/für sie  
26 da zu sein. Da jetzt noch mehr Belastung das würden wir ni...((4))...das  
27 wär zu viel. Naja deswegen kann ich mir nur vorstellen, dass das für  
28 Frauen...ich weeiß och gar ni, da ich mich damit dann ni auseinandergesetzt  
29 hab wie das so mit ner Schwangerschaft und so und mit der Krankheit und  
30 den Medikamenten und so...Ich stell mir das schon schwierig vor,  
31 aber...genau wissen tu ich's jetzt nich, aber da denk ich, dass vielleicht  
32 Frauen ähm vielleicht einfach durch dieses äh diesen Bereich da irgendwie  
33 vielleicht noch vor n paar andere/paar Unterschiede da da sind, aber...ja

- 1 von der Krankheit selbst, kann ich mir das eigentlich irgendwie fast ni  
2 vorstellen, weil jeder/ich merk das ja in meiner Gruppe. Jeder hat was  
3 andres, egal ob Frau oder Mann. Das is/man kann ni sagen/also das kommt  
4 ja immer drauf an wie stark man irgendwelche Beschwerden hat. Wie/wie  
5 schlecht's einem geht, wie häufig s einem schlecht geht und so und das is  
6 ja von Mann und Frau total unterschiedlich. Das is ja irgendwie/das kann  
7 man ja ni sagen. Das liegt ja an der Krankheit, wie die einem zu...((6))...Na  
8 vielleicht sind die Themen mit denen man sich im Bezug auf die Krankheit  
9 auseinandersetzen muss, die sind vielleicht unterschiedlich...so. Aber jetzt  
10 die Krankheit an sich trifft sowieso jeden anders, egal ob Mann oder  
11 Frau...Genau...Ja.
- 12 I: Dann würde ich jetzt als letztes gern noch von Ihnen wissen, wie Sie sich  
13 ein "perfektes" Unterstützungsangebot vorstellen würden? Was wäre Ihnen  
14 wichtig?
- 15 B3: Ähm...((4))...naja also wie gesagt wär...Das hab ich ja vorhin schon so n  
16 bisschen...irgendwie...es darf/es sollte irgendwie nich so teuer sein, damit  
17 sich das och jeder leisten kann. Sonst/naja es kann noch so schöne  
18 Angebote geben, wenn man die ni bezahlen kann, dann...bringt's einem ja  
19 nix. Ansonsten finde ich halt eben so/so Gruppensachen schon schöner,  
20 aber ähm ja so mit mehreren Menschen zusamm was zu erleben, das fänd  
21 ich schon schön. Also das is jetzt für mich so n/so n...ja perfektes  
22 Unterstützungsangebot ähm...ja und ganz wichtig wär dann einfach die  
23 Information wie man an solche Sachen irgendwie ran kommt, wo es die  
24 gibt, vielleicht gleich so ne Art Übersicht oder irgendjemand, der einem  
25 das so erzählt/sagt/einem die Hinweise so geben kann. Dass man och ma  
26 ne Ahnung hat ob's da ne Auswahl gibt so...was da so gemacht  
27 wird...((6))... Ansonsten, ja hab ich ja jetzt schon so das Glück, dass ich  
28 halt ne Selbsthilfegruppe in meiner Nähe schon ma gefunden hab. Das is ja  
29 aber gar ni so möglich, dass das bei jedem so klappt, aber also ich denke,  
30 dass äh schon...schon viele da einfach das Problem ham, dass manche  
31 Sachen vielleicht och einfach zu weit weg sind und die das ni erreichen  
32 könn oder so und...Hmm ja perfektes Unterstützungsangebot, einfach och  
33 dass irgendwie auf die Menschen eingegangen wird/also die Menschen

1           und ni die/die Krankheit. Dass man schon offen darüber sprechen kann  
2           und och Fragen irgendwie die man hat los werden kann oder so, aber dass  
3           wirklich wir alle einfach als/als normale Menschen was unternehmen und  
4           einfach unterstützt werden, wenn dabei was halt nich mehr so gut geht,  
5           aber nich das im Vordergrund steht, sondern einfach der/der gemeinsame  
6           Wille da irgendwie was Gutes draus zu machen/das Beste draus zu  
7           machen...((4))...Ja, das wär für mich wichtig.



**A4 Interview 4**

1 I: Am Anfang würde ich Sie bitten, dass Sie mir ganz kurz etwas zu Ihrer  
2 Person und Ihrer Krankengeschichte, der Diagnose und Ihren Symptomen  
3 erzählen.

4 B4: Äh ja also ich bin 52 Jahre alt...alleinstehend und hab keene Kinder und  
5 ähm arbeite bei der Krankenkasse/bei der IKK als  
6 Sachbearbeiter...((5))...und hab seit 7 Jahren die Dia/hab vor 7 Jahren die  
7 Diagnose MS gekriegt. Ja...meine Erscheinungen so im Alltag sind off  
8 jeden Fall, dass ich mich ziemlich schwach immer fühle und müde. Das  
9 äußert sich zum Beispiel bei irgendwelchen längeren Spaziergängen...naja  
10 normalen Strecken einfach, dass ich mich öfter ma hinsetzen muss, dass  
11 ich mich unsicher fühle, dass mir manchma n bissl schwindlig wird ähm  
12 um das besser händeln zu könn, hab ich jetzt och schon ne Gehhilfe äh  
13 beantragt bei der Krankenkasse. Die wurde mir och bewilligt und ja so im  
14 Alltag in meiner Wohnung komm ich eigentlich gut klar, aber wenn man  
15 jetzt einfach alleene off der Straße unterwegs is, da fühlt man sich einfach  
16 n bissl unsicher...((4))...

17 I: Ok, danke. Dann würde ich jetzt direkt die erste Frage anschließen. Haben  
18 Sie schon mal Unterstützungsangebote in Anspruch genommen oder  
19 darüber nachgedacht und wenn ja, welche?

20 B4: ...((4))...Naja also durch meine regelmäßigen Arztbesuche, die ich mache  
21 äh bekomm ich natürlich schon och paar  
22 Unterstützungsangebote...kommuniziert. Ähm zum Beispiel durch das MS  
23 Zentrum hier...die bieten ja schon och so verschiedene Sachen an und da  
24 hab ich schon och ma überlegt, aber...bis off zwee Infoveranstaltungen och  
25 nichts weiter da in Anspruch genommen. Ich bin da och irgendwie ni so  
26 hinter her. Also ich würd schon gern bissl was machen, aber bin dann och  
27 irgendwie bissl antriebslos und lass das dann wieder schleifen. Ich hab da  
28 mir och zum Beispiel schon ma die Physiotherapie überlegt, dass ich  
29 regelmäßig zur Physiotherapie gehe um meine/meine Gelenke bissl zu  
30 stärken oder noch n paar Muskeln offzubauen oder irgendwie n bissl/da  
31 einfach n bissl fiter zu werden, dass ich im Alltag bei meinen Wegen  
32 bissl/bissl robuster werde...((5))... Naja aber da is bis jetzt noch nichts

- 1 passiert...((4))...Dann gibt's och noch so Angebote, irgendwelche  
2 Selbsthilfegruppen, dass man sich mit anderen Patienten, die das gleiche  
3 Schicksal teilen, unterhalten kann und irgendwelche Unternehmungen  
4 machen kann, aber das is mir persönlich eigentlich nichts, weil ich einfach  
5 mich da immer so der Krankheit ausgeliefert sehe und das eigentlich dann  
6 immer bissl lieber verdrängen will und...deswegen eigentlich immer lieber  
7 selber so bissl so damit klar kommen will...Ich bekomme aber och  
8 manchma von meinem Arbeitgeber, weil ich ja bei der Krankenkasse  
9 arbeite, die ja da och in dem Bereich irgendwie involviert sind, och ma  
10 paar Angebote...((5))...Also das sind dann zum Beispiel Sportangebote  
11 oder sowas mit Gesundheit am Arbeitsplatz, aber äh zur Zeit...belass ichs  
12 aber eigentlich nur/nehm ich sowas ni in Anspruch.
- 13 I: Gut, dann kommen wir zur nächsten Frage. Worauf haben bzw. würden  
14 Sie bei der Auswahl dieser Angebote besondern Wert legen?
- 15 B4: Also mir/mir is es wichtig, wenn ich en Unter/Unterstützungsangebot  
16 annehme, dass ich/der Mensch, der mich da unterstützen will, dass der sich  
17 mit mir selber und mit mir alleine auseinandersetzt. Wenn ich jetzt zum  
18 Beispiel off so ner Infoveranstaltung bin, wo vorne jemand steht und  
19 mir zwar paar ganz hilfreiche Informationen...gibt, dort aber im Publikum  
20 n Haufen andre Leute sitzen, die die gleiche Krankheit ham, fühl ich mich  
21 einfach irgendwie...((5))...unwohl, weil man sich mit dem Leid der andern  
22 och so ausgesetzt fühlt und genauso is das eigentlich och wie bei so ner  
23 Selbsthilfegruppe. Zwar is das dann n Stückl weit individueller vielleicht,  
24 weil sich der Therapeut ja vielleicht schon och mit den Problemen von  
25 mir/also meinen Schwierigkeiten auseinandersetzt, aber trotzdem die  
26 Krankheit von den andern genauso durchgekaut wird...Deswegen sind wie  
27 gesagt die beeden Sachen eher nichts für mich und darauf hätt ich/würd ich  
28 eher so een eins zu eins Ding irgendwie wahrnehmen und deswegen hab  
29 ich da bis jetzt noch nichts gefunden was da so wäre...
- 30 I: Welche Erfahrungen haben Sie denn sonst noch so mit  
31 Unterstützungsangeboten, wo Sie waren oder worüber Sie gehört haben,  
32 gemacht?

- 1 B4: Ähm...also bei den Unterstützungsangeboten in Form von diesen  
2 Infoveranstaltungen würd ich sagen is mir das alles n bissl zu anonym und  
3 zu/zu oberflächlich. Man sitzt dort im Publikum...((4))...das is alles ni so  
4 wirklich individuell und sehr theoretisch. Das handelt sich immer nur  
5 um/um irgendwie Infos bezüglich der Therapie, was man da jetzt besser  
6 machen kann und nicht wie man im Kopf bissl mehr gestärkt wird...((8))...
- 7 I: Gibt es noch weitere positive oder negative Erfahrungen?
- 8 B4: Naja also zum Beispiel meinem Bekannten, dem ging es eigentlich  
9 ähnlich...der hat och MS und mit dem hab ich mich och über sowas  
10 unterhalten, weil der och mit war bei den Veranstaltungen...Der sieht das  
11 genauso, man fühlt sich einfach ni individuell irgendwie beraten und kann  
12 das/man kann och ni jede Information die vorne angegeben wird off sich  
13 persönlich anwenden, weil's alles die Masse anspricht und nicht een  
14 selber...ganz persönlich. Da hilft eem das dann och ni so wirklich sich  
15 damit auseinanderzusetzen. Da wär's mir wie gesagt schon bissl lieber  
16 wenn man sich mit eenem unterhät, der sich voll droff einlässt und die  
17 Krankengeschichte von eenem schon kennt, der wirklich persönlich off  
18 een eingehen kann und wo man ni wie off so n Lehrer guckt, der eenem  
19 was beibringt so total allgemein und man sich dann aber selber kümmern  
20 muss...((5))...Für mich persönlich wär zum Beispiel einfach interessant wie  
21 ich mich selber im Alltag n bissl motivieren kann und dass jemand die  
22 Stärken irgendwie och rausbringt und ähm mir sagen kann wie ich's schaff  
23 ma gud in den Tag zu starten und ni wenn ich scheiße droff bin dann ni der  
24 Tag einfach so weiter geht, sondern einfach dass ich offstehe, merke mir  
25 geht's ni so gud und dass ich mich dann trotzdem mit irgendwelchen  
26 Sachen motivieren kann. Na und sowas kann eem keener in so ner  
27 allgemeinen Veranstaltung oder solchen Runden geben, aber genau sowas  
28 würde mir was bring.
- 29 I: So bei der vorletzten Frage geht es ein bisschen um etwas anderes. Denken  
30 Sie, dass Männer und Frauen unterschiedlich mit der Krankheit umgehen  
31 und sie unterschiedliche Themen beschäftigen?
- 32 B4: ...((4))...Hmm das würde ich schon denken, weil ich als Mann zum  
33 Beispiel eher so n Typ bin, der sich vergräbt n bissl und ni so die

- 1 Kommunikation mit seinem Umfeld irgendwie sucht und ich mich ni so  
2 sehr damit auseinandersetze. Ich denke da bei ner Frau ises schon eher so,  
3 dass die da bissl kommunikativer is und dann vielleicht schon n paar Leute  
4 och in ihrem Umfeld hat mit dem die so über gewisse Sachen redet. Also  
5 ich denke der Umgang von Männern und Frauen mit der Krankheit/das  
6 ganze Thema da is schon n Unterschied...Äh und wegen Themen...Ich  
7 könnte mir och vorstellen, dass andere Männer och eher irgendwie Ängste  
8 ham Im Bezug äh Im Bezug off ihr naja Sexualleben, weil das ja schon für  
9 Männer n wichtiges Thema is und das kann ja och genauso betroffen sein,  
10 wenn man jetzt ma so von der Krankheit ausgeht. Da glaub ich Frauen  
11 beschäftigen sich ni so sehr damit. Na gud für Frauen is das mit Kinder  
12 kriegen, das kann ich ja jetzt ni so beurteilen, aber das jetzt denk ich ma is  
13 dann schon een Unterschied zwischen Männern und Frauen. Naja und ich  
14 denke vielleicht, dass Frauen bissl bewusster mit den ganzen Sachen  
15 umgehen, also zum Beispiel och mit der Ernährung und sowas. Da mach  
16 ich mir irgendwie keene großen Gedanken und denk aber, dass das bei  
17 Frauen schon eher anders is...Ja.Hmm.
- 18 I: Dann würde ich jetzt gern noch als Letztes von Ihnen wissen, wie für Sie  
19 ein "perfektes" Unterstützungsangebot aussehen würde? Was wäre für Sie  
20 nochmal zusammengefasst wichtig?
- 21 B4: Also ich bin off jeden Fall eher n Fan davon wie ich das jetzt schon paar  
22 ma gesagt hab von diesen eins zu eins Gesprächen und  
23 Unterstützungen...Ich wünsche mir mehr, dass ich jetzt ni in ner Gruppe  
24 irgendwie...äh beraten werde, sondern von/von/von nem Einzelnen, keene  
25 Ahnung vielleicht Therapeuten. Sollte vielleicht aber n Mann sein, dass er  
26 besser irgendwie mich verstehen kann und sollte jetzt och ni so n Facharzt  
27 sein mit ner Brille vorne off der Nase und irgendwie total theoretisch tun,  
28 sondern sich wirklich versuchen menschlich irgendwie off mich  
29 einzulassen...((4))...und dass er mir da off jeden Fall och einfach n  
30 gesunden Mix gibt aus Tipps wie ich...ähm in Form von den  
31 therapeutischen Sachen was machen kann und trotzdem och in der Lage is  
32 mich irgendwie mental offzubauen und dass ich halt ähm...Dass er mir och  
33 da einfach sagt was ich jetzt machen könnte, wenn ich n schlechten Tag

- 1 hab und mir's ma wieder so wirklich blöde geht und ich ausm Bett steige  
2 und eigentlich gar keen Scheißtag ham will. Da würeds mir helfen, dass ich  
3 mich da einfach bissl besser motivieren kann. Also einfach so n/ so n  
4 ge/gesunden Mix aus beeden Sachen, wie ich mich körp/physisch und  
5 psychisch gut äh zurecht finde...((6))...Äh naja und das sollte irgendwie ni  
6 in so nem Ärztezimmer sein. Das sollte schon irgendwie so n bissl och n  
7 gemütliches Flair ham und ni alles so steril is. Dass man sich irgendwie  
8 einfach wohl fühlt und ni so wie im Krankenhaus, das hab ich bei den  
9 Arztbesuchen schon genug. Das fällt eem dann och einfach einfacher  
10 irgendwie über seine Probleme zu sprechen, wenn man sich ni off so nem  
11 Klinikstuhl oder ner Psychocouch fühlt und so als Patient und Kranker,  
12 sondern irgendwie als/dass/dass der Therapeut een als Mensch sieht und  
13 man auf Augenhöhe miteinander redet...((4))...
- 14 I: Ok dann vielen Dank, dass Sie sich noch kurz die Zeit genommen haben  
15 und mir diese persönlichen Infos gegeben haben.
- 16 B4: Nu, bitte.

## Literaturverzeichnis

- Bauer, H. J. (1987). *MS-Ratgeber. Praktische Probleme der Multiplen Sklerose*. Stuttgart: Gustav Fischer.
- Bauer, H. J. (1989). *Medizinische Rehabilitation und Nachsorge bei Multipler Sklerose. Klinische Grundlagen, Krankheitsrelevante Daten, Hilfsmaßnahmen und Verlauf*. Stuttgart: Gustav Fischer.
- Besser, R., Krämer, G. (1989). *Multiple Sklerose. Informationen für Betroffene und Interessierte*. 2. Aufl. Stuttgart: TRIAS.
- Curtze, E., Reinhold, A. (2010). *Multiple Sklerose. Sozialratgeber von A bis Z*. München: Springer Medizin.
- DBSH (Deutscher Berufsverband für Soziale Arbeit e.V.). (2009). *Grundlagen für die Arbeit des DBSH e.V. Berufsbild*. letzter Zugriff am 24.11.2013. <http://www.dbsh.de/fileadmin/downloads/Berufsbild.Vorstellung-klein.pdf>
- DMSG (Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V.). (2013). *Die Aufgaben und Leistungen der Landesverbände*. letzter Zugriff am 02.01.2014. <http://www.dmsg.de/dmsg-bundesverband/index.php?w3pid=dmsg&kategorie=aufgabenundziele&cnr=2&anr=125>
- Echterhoff, G., Hussy, W., Schreier, M. (2010). *Forschungsmethoden in Psychologie und Sozialwissenschaften*. Berlin und Heidelberg: Springer.
- Faltermaier, T. (1994). *Gesundheitsbewußtsein und Gesundheitshandeln. Über den Umgang mit Gesundheit im Alltag*. Weinheim: Beltz, Psychologie Verlags Union.
- Flachenecker, P. (2010). Fatigue. In: Henze, T. (Hrsg.). *Multiple Sklerose. Symptome besser erkennen und behandeln. Ein Buch für Menschen mit MS*, (S. 55-66). 2. Aufl. München: Zuckschwerdt.
- Franke, N. (1992). *Multiple Sklerose. Hoffnung und Versuch der Bewältigung. Mit einem Vorwort von O. R. Hommes sowie 100 Briefen von Betroffenen*. 2., wesentlich erw. Aufl. Starnberg-Percha: Schulz.
- Fratzer, U., Hoffmann, H. (1990). *Schach der MS*. 2., überarb. Aufl. München: Printul.

- Friedrich, D. (2012). *Das kleine 1x1 klinischer Studien. Neue Medikamente – neue Chancen. Was Sie als Patient wissen sollten. Exkurs: Multiple Sklerose*. Aachen: Shaker Media.
- Geiger, A., Theine, G. (1982). Sozialarbeit im Gesundheitswesen – Modellversuch als Reaktion auf veränderte Praxisanforderungen. In: Waller, H. (Hrsg.). *Sozialarbeit im Gesundheitswesen. Ausbildungskonzepte, Praxisberichte, Forschungsergebnisse*, (S. 34-45). Weinheim und Basel: Beltz.
- Glinka, H.-J. (1998). *Das narrative Interview. Eine Einführung für Sozialpädagogen*. Weinheim und München: Juventa.
- Haas, J. (2009). *Multiple Sklerose. Informationen über Erkrankung und Therapie. Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige*. München: Arcis.
- Haas, J., Kugler, J., Nippert, I., Pöhlau, D., Scherer, P. (2010). *Lebensqualität bei Multipler Sklerose. Berliner DMSG-Studie 2006. DMSG-Mitgliederbefragung 2006*. Berlin: De Gruyter.
- Heckl, R. W. (1994). *Multiple Sklerose. Klinik – Differentialdiagnose – Behandlung*. Stuttgart: Thieme.
- Heesen, C., Köpke, S., Fischer, K. (2009). *Diagnose, Prognose und Frühtherapie der Multiplen Sklerose 2009*. letzter Zugriff am 15.12.2013. [http://www.chemie.uni-hamburg.de/igtw/Gesundheit/images/pdf/Fruehtherapie\\_der\\_MS.pdf](http://www.chemie.uni-hamburg.de/igtw/Gesundheit/images/pdf/Fruehtherapie_der_MS.pdf)
- Henze, T. (2010). *Multiple Sklerose. Symptome besser erkennen und behandeln. Ein Buch für Menschen mit MS*. 2. Aufl. München: Zuckschwerdt.
- Hey, G. (2000). Klinische Sozialarbeit. Zu den Aufgaben Sozialer Arbeit in Einrichtungen des Gesundheitswesens. In: Sting, S., Zurhorst, G. (Hrsg.). *Gesundheit und Soziale Arbeit. Gesundheit und Gesundheitsförderung in den Praxisfeldern Sozialer Arbeit*, (S. 163-175). Weinheim und München: Juventa.
- Hoffmann, P. (2004). Soziale Arbeit im Gesundheitswesen. In: Schwarzer, W. (Hrsg.). *Lehrbuch der Sozialmedizin für Sozialarbeit, Sozial- und Heilpädagogik*, (S. 411-440). 5. Aufl. Dortmund: borgmann.
- Homfeldt, H. G., Sting, S. (2006). *Soziale Arbeit und Gesundheit. Eine Einführung*. München: Ernst Reinhardt.
- Hurrelmann, K., Kolip, P. (2002). *Geschlecht, Gesundheit und Krankheit. Männer und Frauen im Vergleich*. Bern: Hans Huber.

- Kesselring, J. (1997). *Multiple Sklerose*. 3., überarb. und erw. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.
- Knauf, S. (1990). *Chronische Krankheit. Darstellung der Situation Betroffener am Beispiel der Multiplen Sklerose*. Frankfurt (Main): R.G. Fischer.
- Krämer, G. (2010). *Wörterbuch Multiple Sklerose. Medizinische Fachbegriffe verständlich erklärt*. 4., überarb. Aufl. Stuttgart: TRIAS.
- Langenmayr, A., Prümel, U. (1985). *Analyse biographischer Daten von Multiple Sklerose-Kranken*. Göttingen: Hogrefe.
- Leppin, A., Schwarzer, R. (1989). *Sozialer Rückhalt und Gesundheit*. Göttingen: Hogrefe.
- Mackensen, R. (1985). Bemerkungen zur Soziologie sozialer Netzwerke. In: Röhrle, B., Stark, W. (Hrsg.). *Soziale Netzwerke und Stützsysteme. Perspektiven für die klinisch-psychologische und gemeindepsychologische Praxis*, (S. 8-17). Tübingen: DGVt.
- Müller-Mundt, G. (2005): *Chronischer Schmerz. Herausforderungen für die Versorgungsgestaltung und Patientenedukation*. Bern: Hans Huber.
- Rüttinger, H. (1990). *Multiple Sklerose. Hinweise und Ratschläge für Patienten*. Weinheim: VCH.
- Rubinstein, R. (1987). *Sterben kann man immer noch. Notizen von einer Krankheit*. Frankfurt (Main): Suhrkamp.
- Thiel, W. (2000). Fort- und Weiterbildung für Selbsthilfe-Unterstützer(innen). Erfahrungen und Vorhaben der Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.. In: Sting, S., Zurhorst, G. (Hrsg.). *Gesundheit und Soziale Arbeit. Gesundheit und Gesundheitsförderung in den Praxisfeldern Sozialer Arbeit*, (S. 79-89). Weinheim und München: Juventa.
- Steck, B. (2002). *Multiple Sklerose und Familie. Psychosoziale Situation und Krankheitsverarbeitung*. Freiburg: Karger.
- Waldmann, F. (Hrsg.). (2012). *PatientenWegweiser. Multiple Sklerose 2012/2013*. Senden: Deutscher Medizin Verlag.



---

## **Ehrenwörtliche Versicherung**

Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Alle Stellen, die wörtlich oder sinngemäß aus veröffentlichten und nicht veröffentlichten Schriften entnommen wurden, sind als solche einzeln an den entsprechenden Stellen innerhalb der Arbeit gekennzeichnet. Es wurden keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel (inklusive elektronischer Medien und Online-Ressourcen) benutzt.

Ich habe diese Arbeit in gleicher oder ähnlicher Form oder auszugsweise im Rahmen einer anderen Prüfung keiner anderen Prüfungsbehörde oder Person im Rahmen einer Prüfung vorgelegt. Auch ist die Arbeit nicht veröffentlicht.

Ich bin mir bewusst, dass eine unwahre Erklärung rechtliche Folgen haben wird.

Dresden, 20.01.2014

---

Sylvia Seelig